

Aus der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital
der Ludwig-Maximilians-Universität München

Direktor: Prof. Dr. Dr. Christoph Klein

**Vergleichende Untersuchung der Spezialisierten Ambulanten
Palliativversorgung im Kinder- und Erwachsenenbereich aus Sicht der
Patienten und Angehörigen**

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie
an der Medizinischen Fakultät
der Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Gesa Bettina Zollenkop
(geb. Groh)

aus
München

2014

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. med. Monika Führer

Mitberichterstatter: Prof. Dr. med. Matthias Volkenandt
Priv.-Doz. Dr. med. Frank Padberg

Dekan: Prof. Dr. med. Dr. h.c. Maximilian Reiser, FACR, FRCR

Tag der mündlichen Prüfung: 24.07.2014

*Gewidmet
meinen Großmüttern
Elisabeth Groh (geb. Schindewolf, 1918 – 1975)
und Marianne Knudsen (geb. Kettler, 1927 – 1974),
die ich leider nie persönlich kennen lernen durfte.*

Danksagung

Als erstes gebührt mein Dank Frau Prof. Dr. Monika Führer, die mir die Möglichkeit zu dieser Promotion im Rahmen meiner Anstellung am Koordinationszentrum für Kinderpalliativmedizin gab und mich in meiner Arbeit stets betreut und unterstützt hat. Weiterhin bedanke ich mich bei Prof. Dr. Gian Domenico Borasio, der mir gemeinsam mit Frau Prof. Dr. Führer bei der Erstellung dieser Dissertation mit konkreten Anregungen, Rückmeldungen und Kurskorrekturen zur Seite gestanden und mich auf meinem Weg gefordert und gefördert hat. Hierzu gehört insbesondere auch die Ermutigung zur aktiven Teilnahme an internationalen Kongressen.

Außerdem danke ich all meinen Kolleginnen und Kollegen am Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin sowie an der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin in München für ihre Unterstützung bei der Datensammlung und den persönlichen Austausch. Für fachliche Anregungen und wertvolle Tipps möchte ich besonders Berend Feddersen, Nike Arnstadt, Julia Lotz und Monika Brandstätter danken. Des Weiteren danke ich Rüdiger Laubender vom Institut für medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie für die Beratung im Rahmen der statistischen Auswertung. Bei der Formatierung und beim Korrekturlesen dieser Arbeit haben mich mein Mann, Björn Zollenkop, und meine Schwester Viola Groh unterstützt - herzlichen Dank!

Mein herzlichster Dank gilt auch den vielen Palliativpatienten und ihren Angehörigen für Ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie sowie die Bereitschaft, ihre Erfahrungen mit mir zu teilen. Sie haben mich Einiges über das Leben und den Umgang mit krisenhaften Herausforderungen gelehrt.

Einen entscheidenden Beitrag für das Durchhaltevermögen während der Erstellung einer solchen Arbeit und einen positiven Abschluss leistet jedoch das private Umfeld. Daher möchte ich an dieser Stelle zahlreichen langjährigen Freunden und Wegbegleitern sowie meinen Familienmitgliedern für ihre Anteilnahme und ihre emotionale Unterstützung herzlich danken. Ganz besonders danke ich meinen Eltern, Heike und Joachim Groh, sowie meinen Geschwistern Viola, Anja und Sebastian. Sie haben mich stets gefördert, in allen Lebenslagen unterstützt, mir den notwendigen Rückhalt und die Geborgenheit gegeben, um diese Dissertation und auch meinen gesamten bisherigen Lebensweg zu meistern.

Mein größter Dank gilt aber meinem Mann, Björn Zollenkop, der mir nicht nur mit methodischen Anregungen, seinem geschulten Auge und konstruktiver Kritik zur Seite stand, sondern vor allem durch seine unentwegten Aufmunterungen, die notwendige Ablenkung zur rechten Zeit und seine unbedingte Liebe einen Rahmen geschaffen hat, der diesen Weg hat sehr viel leichter werden lassen.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	V
Inhaltsverzeichnis	VII
Zusammenfassung	IX
Abstract	X
1. Einleitung	1
1.1 Palliativmedizin	1
1.2 Hintergrund der Untersuchung	2
1.3 Ziele der Untersuchung	2
2. Methoden	3
2.1 Stichprobenbildung und Studiendesign	3
2.2 Instrumente	3
2.2.1 Patientenfragebögen	4
2.2.1.1 Numerische Ratingskalen (NRS)	4
2.2.1.2 McGill Quality of Life Questionnaire (<i>MQOL</i>)	4
2.2.1.3 Minimal Documentation System for Palliative Medicine (<i>MIDOS</i>)	4
2.2.1.4 Palliative Outcome Scale (<i>POS</i>)	5
2.2.1.5 Eastern Cooperative Oncology Group (<i>ECOG</i>)	5
2.2.2 Fragebögen für Angehörige und Eltern	5
2.2.2.1 Numerische Ratingskalen (NRS)	5
2.2.2.2 Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version (<i>QOLLTI-F</i>)	6
2.2.2.3 Hospital Anxiety and Depression Scale (<i>HADS</i>)	6
2.2.2.4 Häusliche Pflegeskala (<i>HPS</i>)	7
2.2.3 Offene Fragen	7
2.3 Auswertung und Statistik	7
2.3.1 Quantitative Daten	7
2.3.2 Qualitative Daten	8
3. Ergebnisse	9
3.1 Unterschiede	9
3.1.1 Gegenüberstellung der beiden Stichproben	9
3.1.2 Betroffenes Umfeld	10
3.1.3 Krankheitsspektrum	11
3.1.4 Versorgungsscharakteristika	13
3.1.5 Funktionsstatus, Symptome und Medikation	15
3.2 Gemeinsamkeiten	17
3.2.1 Lebensqualität der Patienten, Angehörigen und Eltern	17
3.2.2 Qualität der Symptomkontrolle	18
3.2.3 Belastung der pflegenden Angehörigen und Eltern sowie ihre Auswirkungen	20
3.2.4 Bewertung der Betreuung	21
3.3 Offene Fragen	22
3.3.1 Patienten	22
3.3.2 Angehörige und Eltern	24
4. Diskussion	27
5. Originalarbeiten dieser Dissertation	31
5.1 Publikation 1: Effectiveness of a Specialized Outpatient Palliative Care Service as Experienced by Patients and Caregivers	31
5.2 Publikation 2: Specialized Pediatric Palliative Home Care – A Prospective Evaluation	45
5.3 Anteil der Doktorandin an den Originalarbeiten	57
6. Literaturverzeichnis	59

7.	Aktuelles Publikationsverzeichnis.....	63
8.	Anhang	65
8.1	Anhang A: Fragebogen Patienten.....	65
8.1.1	Zeitpunkt 1.....	65
8.1.2	Zeitpunkt 2.....	71
8.2	Anhang B: Fragebogen Angehörige	77
8.2.1	Zeitpunkt 1.....	77
8.2.2	Zeitpunkt 2.....	83
8.3	Anhang C: Fragebogen Eltern	88
8.3.1	Zeitpunkt 1.....	88
8.3.2	Zeitpunkt 2.....	94
9.	Eidesstattliche Versicherung	100

Zusammenfassung

Ziel

Seit 2007 haben erwachsene wie pädiatrische Palliativpatienten in Deutschland einen Anspruch auf Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV). Zur Effektivität dieser Versorgung sind jedoch bisher nur wenige Daten vorhanden. Wir untersuchten diese anhand von zwei der ersten SAPV-Teams in Deutschland für Erwachsene und Kinder am Klinikum der Universität München. Die Ergebnisse dieser beiden Erhebungen werden in der vorliegenden Arbeit vergleichend gegenübergestellt.

Methoden

Es wurden alle während des Untersuchungszeitraums durch eines der beiden Teams behandelten Patienten und ihre Angehörigen bzw. Eltern in die prospektive Studie aufgenommen, die selbst oder deren Vertreter der Teilnahme zugestimmt hatten und deren sprachliche und intellektuelle Fähigkeiten ausreichend waren. Mittels zweier eigens entwickelter Fragebögen vor und während der Versorgung wurde der Einfluss der SAPV auf die Symptomkontrolle und Lebensqualität der Patienten sowie die psychische Befindlichkeit der Angehörigen, ihre Belastung durch die Pflege und ihre Lebensqualität untersucht. Demographische Daten, Angaben zu den Grunderkrankungen und zur Dauer der SAPV wurden durch Analyse der Patientendokumentation erhoben.

Ergebnisse

Von April 2011 bis Juni 2012 wurden 100 erwachsene und 43 pädiatrische Patienten behandelt, davon wurden 60 erwachsene (Median 67.5 J., 55 % männlich) mit überwiegend onkologischen Erkrankungen (87%) bzw. 40 pädiatrische Patienten (Median 6 J., 57% männlich) mit hauptsächlich nicht-onkologischen Erkrankungen (75%) in die Studie eingeschlossen. Die mediane Betreuungsdauer betrug 4.3 Wochen bei den Erwachsenen und 11.8 Wochen bei den Kindern ($p<0.001$). 57/60 erwachsene und 18/40 pädiatrische Patienten verstarben bis zum Ende der Datenerhebung ($p<0.001$), 75% bzw. 90% von ihnen zu Hause. Die Anzahl der direkt von der Krankheit des Patienten betroffenen Personen war bei den Kindern deutlich größer ($p<0.001$). Die Lebensqualität der erwachsenen Patienten (McGill Quality of Life Questionnaire, MQOL, $p<0.05$) und der Kinder (Fremdeinschätzung durch die Eltern, $p<0.05$), der pflegenden Angehörigen (Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version, QOLLTI-F, $p<0.001$) sowie der Eltern (QOLLTI-F, $p<0.001$) erhöhten sich signifikant während der SAPV. Die Qualität der Palliativbetreuung der Patienten konnte signifikant verbessert (Palliative Outcome Scale, POS, $p<0.001$) und die Belastung der Angehörigen signifikant verringert werden (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS, $p<0.001$; Häusliche Pflegeskala, HPS, $p<0.001$).

Fazit

Das Ergebnis zeigt, dass – während sich die Symptomkontrolle und Lebensqualität in beiden Stichproben signifikant verbesserten – gleichzeitig beträchtliche Unterschiede in der SAPV von Erwachsenen und Kindern bestehen. Bei den pädiatrischen Patienten überwogen die nicht-onkologischen Erkrankungen, die mediane Betreuungs- und Lebensdauer war länger, und die Anzahl der direkt von der Krankheit des Patienten betroffenen Personen war größer.

Abstract

Objective

In Germany since 2007 adult and pediatric patients with advanced life-limiting diseases are eligible for Specialized Outpatient Palliative Care (SOPC), but little data are available about the effectiveness of this care to date. We evaluated the effectiveness of two of the first SOPC teams in Germany for adults and children at the Munich University Hospital. The outcomes of these two surveys will be contrasted in this thesis.

Methods

All patients treated by one of the teams within the investigation period and their primary caregivers were included in the prospective study. Exclusion criteria were inappropriate language knowledge or intellectual ability to understand the questionnaire. By means of two specially developed questionnaires before and during the involvement of SOPC, we analysed the impact of SOPC on the patients' symptom control and quality of life (QoL) as well as on the caregivers' mental state, burden of patient care and QoL. The demographical characteristics as well as the information about the underlying diseases and the duration of SOPC were collected by analyzing the patients' medical charts.

Results

Between April 2011 and June 2012, 100 adult and 43 pediatric patients were treated, 60 adults (median age 67.5 y, 55% male) with mainly oncological diseases (87%) and 40 children (median age 6 y, 57% male) with mainly non-oncological diseases (75%) were included in the study. The median period of care was 4.3 weeks in the adult and 11.8 weeks in the pediatric sample ($p<0.001$). 57/60 adult and 18/40 pediatric patients died until the end of data acquisition ($p<0.001$), 75% and 90% of them at home. The number of significant others directly affected by the patient's disease was higher in children ($p<0.001$). The QoL in the adult patients (McGill Quality of Life Questionnaire, MQOL, $p<0.05$) and the children (rated by the parents, $p<0.05$), in the spouses (Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version, QOLLTI-F, $p<0.001$) as well as the parents (QOLLTI-F, $p<0.001$) enhanced significantly. The quality of palliative care for the patients was improved (Palliative Outcome Scale, POS, $p<0.001$), and burden of care for the spouses and parents was lowered significantly (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS, $p<0.001$; Häusliche Pflegeskala, home care scale, HPS, $p<0.001$).

Conclusions

Our results show that, while symptom control and QoL could be significantly enhanced in both samples, there are notable differences in the SOPC of adults and children. In the pediatric sample, non-oncological diseases were predominant, the median period of care and survival was longer, and the number of significant others directly affected by the patient's disease was higher.

1. Einleitung

Jährlich sterben in Deutschland ca. 780000 Erwachsene ($n = 780883$ im Jahr 2011) und 3500 Kinder ($n = 3559$ im Jahr 2011) an einer unheilbaren, lebenslimitierenden Erkrankung¹. Der Umstand einer so schweren Erkrankung stellt in jedem Fall sowohl für die Betroffenen selbst als auch für ihr unmittelbares Umfeld gleichermaßen eine schwerwiegende Belastung dar².

Lange Zeit galt die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in der Medizin als „Stiefkind“. Erst durch die Etablierung der Hospizidee und durch den Auf- und Ausbau eines palliativmedizinischen Betreuungsnetzes in Deutschland sind die spezifischen Probleme dieser Menschen innerhalb der letzten 20 Jahre zunehmend ins Augenmerk der Fachkräfte sowie auch der Öffentlichkeit gerückt³.

1.1 Palliativmedizin

*„Nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben geben.“
(C. Saunders)*

Gemäß einer Definition der WHO aus dem Jahr 1998 ist „Palliativmedizin [...] ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung des Leidens mittels frühzeitiger Erkennung, gewissenhafter Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“⁴

Die palliative Versorgung Schwerstkranker und Sterbender folgt demnach einem ganzheitlichen Konzept, dessen oberstes Ziel es ist, die Lebensqualität der Betroffenen selbst und ihrer Familien zu verbessern. Die Einflussfaktoren auf die eigene Lebensqualität sowie ihre Gewichtung sind für jeden Menschen individuell unterschiedlich und bedürfen daher der gesonderten Betrachtung⁵⁻⁷. Gleichzeitig zeigen sich gerade in der letzten Phase des Lebens deutliche Parallelen in den Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen.

Die meisten Menschen sehnen sich danach, ihre letzte Lebenszeit zu Hause im Kreis ihrer Familie zu verbringen und in ihrem häuslichen Umfeld zu versterben, was jedoch häufig mit einer hohen Belastung der primär pflegenden Angehörigen einhergeht. Eine wachsende Anzahl an Teams mit spezialisierten Fachkräften in der ambulanten Palliativversorgung hat sich daher zum Ziel gesetzt, die betroffenen Patienten und ihre Angehörigen mit einer bestmöglichen Symptomkontrolle und Pflege bei der Realisierung dieses Wunsches zu unterstützen.

1.2 Hintergrund der Untersuchung

Mit dem Beschluss über die flächendeckende Einführung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) im Jahr 2007 hat der Gesetzgeber die Rahmenbedingungen geschaffen, um allen Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen in Deutschland eine optimale Versorgung zu Hause zu ermöglichen⁸. Ein solcher Anspruch konnte jedoch nur sukzessive in die Praxis umgesetzt werden. Am Klinikum der Universität München wurden im Jahr 2009 je ein multiprofessionelles Team für erwachsene und pädiatrische Patienten etabliert. Die Hauptaufgaben dieser beiden Teams bestehen in der Bereitstellung einer palliativmedizinischen und -pflegerischen Behandlung einschließlich einer 24/7-Rufbereitschaft sowie der Koordination einer professionellen Betreuung in enger Kooperation mit den lokalen Versorgungsstrukturen wie niedergelassenen Haus- und Kinderärzten, Krankenpflegediensten und Hospizdiensten.

Aufgrund dieser relativ jungen Entwicklung sind bisher nur wenige Daten zur Akzeptanz und Effektivität der SAPV vorhanden^{9, 10}. Die vorliegende Arbeit untersucht nach aktuellem Kenntnisstand erstmals parallel und prospektiv in einer Vergleichsstudie die häusliche Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen.

1.3 Ziele der Untersuchung

Ziel der Studie war die vergleichende Gegenüberstellung der demographischen und klinischen Charakteristika der beiden Stichproben und die Untersuchung der Effektivität der SAPV in der Erwachsenen- und Kinderpalliativmedizin aus Sicht der Patienten sowie der primär pflegenden Angehörigen. Hierfür wurden Parameter wie die Lebensqualität der Patienten, die Lebensqualität der primär pflegenden Angehörigen, die Qualität der Symptomkontrolle für die Patienten, die Belastung der Angehörigen durch die Pflege und ihre Auswirkung auf deren psychische Gesundheit sowie die Zufriedenheit der Patienten und Angehörigen mit verschiedenen Aspekten der Palliativversorgung herangezogen.

Der erstmalige direkte Vergleich einer sektorenübergreifenden, vernetzten SAPV für Erwachsene und Kinder verleiht dieser Studie zudem Pilotcharakter. Sie stellt einen ersten Versuch dar, die für die SAPV im Sozialgesetzbuch ausdrücklich geforderte Berücksichtigung der „besonderen Belange von Kindern“ [§37b und §132d, Abs. 2, SGB V], die bislang nicht durch eine inhaltliche Definition spezifiziert wurden, empirisch herauszuarbeiten.

2. Methoden

2.1 Stichprobenbildung und Studiendesign

Es handelt sich um eine monozentrische, prospektive und nicht-randomisierte Studie. Die Erhebung der Daten erfolgte zwischen April und November 2011 (Erwachsene) bzw. Juni 2012 (Kinder). Für den Vergleich des Betreuungsverlaufes erfolgte außerdem eine Follow-up Erhebung in beiden Stichproben im Dezember 2012. Alle konsekutiven Patienten, die innerhalb dieses Zeitraumes von einem der o.g. Teams betreut wurden, sowie ihre primär pflegenden Angehörigen waren für die Studie geeignet. Allerdings konnten die pädiatrischen Patienten aufgrund ihres schlechten klinischen Zustandes, kognitiver Störungen, zu geringen Alters oder Ablehnung nicht selbst befragt werden. Ausschlusskriterien waren Ablehnung der Patienten oder Angehörigen sowie ungenügende Sprachkenntnisse oder intellektuelle Fähigkeiten für das Verständnis des Fragebogens. Die Studie wurde durch die Ethikkommission der LMU München genehmigt und von allen Teilnehmern wurde vorab eine schriftliche Einverständniserklärung eingeholt.

Die Daten wurden anhand einer Sichtung der Patientenakten sowie im Wesentlichen anhand von Befragungen der Betroffenen selbst und ihrer primär pflegenden Angehörigen zu zwei verschiedenen Zeitpunkten gewonnen. Die erste Befragung fand innerhalb der ersten Woche nach Einbindung der SAPV in die Versorgung statt, die zweite innerhalb der folgenden sieben Wochen (Erwachsene) bzw. sechs Monate (Kinder) nach Absprache mit dem zuständigen Palliativarzt in Abhängigkeit vom Zustand des Patienten.

Alle Befragungen wurden jeweils von der Doktorandin selbst – einer ausgebildeten Psychologin – bei den Patienten bzw. ihren Angehörigen vor Ort durchgeführt. Die Ergebnisse der beiden Kohorten, aus welchen die beiden anschließenden Fachartikel hervorgingen, werden im Folgenden vergleichend gegenübergestellt. Eine weitere Publikation zu diesem Vergleich ist mittlerweile ebenfalls im „Journal of Palliative Medicine“ veröffentlicht¹¹.

2.2 Instrumente

Für die Befragungen wurden basierend auf klinischer Praxis eigens je zwei Fragebögen für die erwachsenen Patienten und ihre primär pflegenden Angehörigen sowie die Eltern der betreuten Kinder entwickelt (siehe Anhang). Dabei wurde große Sorgfalt darauf verwandt, die besondere Situation palliativer Patienten und ihrer Angehörigen zu berücksichtigen.

2.2.1 Patientenfragebögen

2.2.1.1 Numerische Ratingskalen

Für die Patienten bestanden die Fragebögen aus insgesamt 58 Items, davon waren 18 Items numerische Ratingskalen (NRS, 0-10). Diese dienten zur Erfassung der Zufriedenheit der Patienten mit verschiedenen Aspekten der Versorgung (14 Items) sowie ihrer psychischen Anpassung (4 Items) vor und nach der Einbindung des SAPV-Teams. Zur Erfassung der Lebensqualität, Symptombelastung und Qualität der Palliativbetreuung wurden zudem folgende Instrumente in den Fragebogen integriert: McGill Quality of Life Questionnaire (*MQOL*), Minimal Documentation System for Palliative Medicine (*MIDOS*) und Palliative Outcome Scale (*POS*).

2.2.1.2 McGill Quality of Life Questionnaire (*MQOL*)

Der McGill Quality of Life Questionnaire (*MQOL*)¹²⁻¹⁴ ist ein Selbstbeurteilungsinstrument, mit dem mittels 17 Items die Lebensqualität von Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen in fünf Bereichen gemessen wird: Körperliche Symptome, physisches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, existenzielles Wohlbefinden und Unterstützung. Der *MQOL* Total Score bildet den Mittelwert über die fünf Skalen ab. Der *MQOL* ist zudem in vier Abschnitte gegliedert. Der erste Abschnitt besteht aus einem einzelnen Item (SIS – Single Item Scale) und fragt nach der Lebensqualität der Patienten insgesamt. Der Wert dieses Items fließt jedoch nicht in die Gesamtbeurteilung mit ein. Im zweiten Abschnitt (4 Items) geht es um körperliche Symptome/Probleme des Patienten während der vergangenen Tage, der dritte Abschnitt (12 Items) fragt nach seinen Gefühlen und Gedanken innerhalb dieses Zeitraumes. Schließlich haben die Patienten im vierten Abschnitt die Möglichkeit, die aus ihrer Sicht positiven bzw. negativen Einflussfaktoren auf ihre Lebensqualität zu benennen.

Der *MQOL* wurde in der englischen Fassung bereits mehrfach überarbeitet und validiert. Für die deutsche Fassung liegen bisher keine repräsentativen Normstichproben vor. Für den Einsatz in unserem Fragebogen wurde der *MQOL* aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt und rückübersetzt.

2.2.1.3 Minimal Documentation System for Palliative Medicine (*MIDOS*)

Zur Erfassung der Symptombelastung der Patienten wurde das Minimal Documentation System for Palliative Medicine (*MIDOS*)¹⁵⁻¹⁷ in seiner zweiten überarbeiteten und validierten Fassung eingesetzt. Es handelt sich hierbei um ein aus 11 Items bestehendes

Selbsterfassungs-Modul aus der Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE) – ein laufend weiterentwickeltes Instrument zur Dokumentation und Qualitätssicherung in der Hospizarbeit und Palliativversorgung. Das *MIDOS* dient als Symptomcheckliste, fragt nach dem aktuellen Befinden des Patienten und bietet darüber hinaus die Möglichkeit, weitere Symptome oder Beschwerden zu benennen.

2.2.1.4 Palliative Outcome Scale (POS)

Der Palliative Outcome Scale (POS, 12 Items)¹⁸ ist ein multidimensionales Selbstbeurteilungsinstrument, welches speziell für den palliativen Kontext entwickelt wurde und die besonderen Bedürfnisse dieser Patienten erfassen soll. Dabei werden sowohl physische als auch psychische, spirituelle, organisatorische sowie praktische Belange berücksichtigt. Der POS wurde in den verschiedensten Settings (u.a. Hospiz, Krankenhaus, zu Hause) pilotiert und ist auch in seiner deutschen Fassung validiert¹⁹.

2.2.1.5 Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)

Zusätzlich zu den Fragebögen für die Patienten beantwortete der jeweils betreuende Palliativarzt zu beiden Zeitpunkten der Untersuchung einen Fragebogen zum Funktionsstatus des Patienten (Eastern Cooperative Oncology Group, *ECOG*)²⁰ und seiner aktuellen Medikation, sowie – im Falle der pädiatrischen Patienten – zur aktuellen Symptombelastung zum Zeitpunkt der Erstbefragung.

2.2.2 Fragebögen für Angehörige und Eltern

2.2.2.1 Numerische Ratingskalen

Die Fragebögen für die Angehörigen und Eltern hatten ein ähnliches Format wie die der Patienten. Der erste Fragebogen bestand aus insgesamt 71 Items, davon 10 Items zu den soziodemographischen Daten der Angehörigen und 18 Items numerische Ratingskalen (NRS, 0-10). Diese fragten nach der Zufriedenheit der Angehörigen/Eltern mit verschiedenen Aspekten der Versorgung, ihrer Einschätzung ihrer eigenen und der Lebensqualität der Patienten und der Qualität der Symptomkontrolle (14 Items) sowie der psychischen Anpassung der Angehörigen/Eltern (4 Items) vor und nach der Einbindung des SAPV-Teams. Der zweite Fragebogen bestand aus denselben Items mit Ausnahme der soziodemographischen Daten (61 Items). Zur Erfassung der Lebensqualität, der psychischen Belastung und der Belastung der Angehörigen und Eltern durch die Pflege wurden folgende Instrumente in den Fragebogen integriert: Quality of Life in Life-

Threatening Illness – Family Carer Version (*QOLLTI-F*), Hospital Anxiety and Depression Scale (*HADS*) sowie Häusliche Pflegeskala (*HPS*).

2.2.2.2 Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version (*QOLLTI-F*)

Die Lebensqualität der Angehörigen/Eltern wurde mit dem Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version (*QOLLTI-F*)²¹ erhoben. Der *QOLLTI-F* ist ein 19 Items umfassendes Selbstbeurteilungsverfahren für Angehörige von Palliativpatienten, welches folgende sieben Bereiche abdeckt: Umfeld, Zustand des Patienten, eigener Zustand, eigene Zukunftsperspektive, Qualität der Versorgung, Beziehungen, finanzielle Sorgen. Der *QOLLTI-F* Total Score bildet den Mittelwert über die fünf Skalen ab. Der *QOLLTI-F* ist in zwei Abschnitte gegliedert, wobei der erste Abschnitt – angelehnt an den *MQOL* für die Patienten – aus einem einzelnen Item (SIS – Single Item Scale) besteht und die Lebensqualität der Angehörigen insgesamt abfragt. Der *QOLLTI-F* ist in der englischen Fassung validiert. Für die deutsch Fassung liegt eine nicht-repräsentative Normstichprobe von Angehörigen palliativ versorgter Patienten vor, die für eine Kurzzeitversorgung in Kliniken stationär aufgenommen wurden, jedoch vorher und hinterher durch ihre Angehörigen zu Hause mitversorgt wurden (n = 200). Für den Einsatz in unserer Untersuchung wurde der *QOLLTI-F* aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt und rückübersetzt und anschließend mit der vorhandenen deutschen Fassung abgeglichen.

2.2.2.3 Hospital Anxiety and Depression Scale (*HADS*)

Der Hospital Anxiety and Depression Scale (*HADS*, 14 Items)²²⁻²⁴ in der deutschen Version wurde als Screening bzw. zur Verlaufsbeurteilung einer ängstlichen oder depressiven Symptomatik der Angehörigen/Eltern eingesetzt. Der *HADS* ist ein validiertes Selbstbeurteilungsinstrument mit je sieben alternierend dargebotenen Angst- und Depressionsitems. Erfasst wird die Ausprägung ängstlicher und depressiver Symptomatik während der vergangenen Woche. Anhand beschriebener Cutoff-Werte ist für beide Subskalen eine Zuordnung in die Bereiche „unauffällig“ (≤ 7), „grenzwertig“ (8-10) und „sicher auffällig“ (≥ 11) möglich. Der *HADS* wird schwerpunktmäßig in der somatischen Medizin eingesetzt, jedoch liegen auch repräsentative Normen für Angehörige und andere Bevölkerungss Stichproben vor.

2.2.2.4 Häusliche Pflegeskala (HPS)

Um die Belastung der Angehörigen und Eltern durch die Pflege der Patienten zu erfassen, wurde die Häusliche Pflegeskala (HPS)²⁵⁻²⁷ in der Kurzversion (10 Items) verwendet. Diese gibt einen Einblick in die körperlichen, psychischen, sozialen und finanziellen Beeinträchtigungen sowie eventuelle Zukunftssorgen des pflegenden Angehörigen/Elternteils und ist ebenso wie die Langversion sowohl in der englischen als auch in der verwendeten deutschen Fassung validiert.

2.2.3 Offene Fragen

Sowohl die Fragebögen für die Patienten als auch für die Angehörigen enthielten außerdem je eine offene Frage zu den Hauptproblemen und Gründen für die Kontaktaufnahme mit der SAPV zum Zeitpunkt der Erstbefragung bzw. zu ihrer Zufriedenheit mit der Problemlösung zum Zeitpunkt der Zweitbefragung. Diese gehörten zwar nicht zum Fokus der Untersuchung, dienten jedoch zu einer groben Orientierung und sollten den Betroffenen die Möglichkeit geben, sich auch außerhalb der quantitativen Erhebung zu ihrer individuellen Situation zu äußern.

2.3 Auswertung und Statistik

2.3.1 Quantitative Daten

Für die Analyse der demographischen Daten, der Daten aus den validierten Skalen und den NRS zur Evaluation der Betreuung wurden deskriptive Statistiken angewandt. Aufgrund der fehlenden Normalverteilung einiger Variablen wurden die Unterschiede vor und nach der Einbindung der SAPV-Teams mittels Wilcoxon Rang-Tests berechnet. Die Verteilung der Variablen innerhalb der beiden Stichprobengruppen wurde mittels χ^2 -Test verglichen. Außerdem wurde für alle Analysen eine Bonferroni-Korrektur durchgeführt. Zur Beschreibung sowie zum Vergleich der Betreuungsdauer und Überlebenszeit der beiden Patientengruppen diente die Kaplan-Meier-Überlebenskurve bzw. der Log-Rank Test. Der Signifikanzlevel wurde auf $p < 0.05$ für Einzelvergleiche festgelegt und auf den entsprechenden Wert für multiple Vergleiche angepasst. Die Berechnungen wurden mittels des Statistical Package for Social Sciences (SPSS Version 20.0, SPSS Inc., Chicago, IL) durchgeführt.

2.3.2 Qualitative Daten

Die Auswertung der offenen Fragen wurde nach den Regeln der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring durchgeführt²⁸. Hierfür wurden die für die qualitative Fragestellung relevanten inhaltlichen Aspekte aus den freien Antworten herausgearbeitet und in Kategorien und Unterkategorien geordnet. Die induktiv gebildeten Kategorien wurden schließlich zu den drei Hauptkategorien *medizinische/pflegerische Angelegenheiten*, *praktische Belange* sowie *psychosoziale Probleme* weiter zusammengefasst. Jede dieser Kategorien wurde inhaltlich beschrieben und mit einem prototypischen Textbeispiel versehen. Nach der Kategorienbildung wurde überprüft, ob das entstandene Kategoriensystem das Ausgangsmaterial repräsentiert.

Die inhaltlichen Kategorien wurden außerdem nach Häufigkeiten ausgewertet. Jeder Aspekt wurde pro Teilnehmer nur einmal kodiert, sodass quantitative Aussagen über die Anzahl der Teilnehmer getroffen werden können, die einen bestimmten Aspekt genannt haben.

3. Ergebnisse

Der direkte Vergleich der häuslichen Palliativversorgung von Erwachsenen und Kindern offenbart einerseits bemerkenswerte Unterschiede zwischen den beiden Stichproben insbesondere im Krankheitsspektrum sowie in den klinischen Versorgungscharakteristika. In der Wirksamkeit der beiden Versorgungsmodelle sind andererseits deutliche Parallelen zu erkennen, die die Qualität des SAPV-Versorgungskonzeptes in beiden Bereichen eindrücklich untermauern.

3.1 Unterschiede

3.1.1 Gegenüberstellung der beiden Stichproben

Innerhalb des erwähnten Erhebungszeitraumes wurden 100 erwachsene und 43 pädiatrische Patienten neu in die SAPV aufgenommen. Davon konnten 60 erwachsene und 40 pädiatrische Patienten in die Untersuchung eingeschlossen werden. 40 Erwachsene und drei Kinder wurden ausgeschlossen, 30 bzw. drei von ihnen aufgrund vorher festgelegter Ausschlusskriterien. Bei zehn weiteren erwachsenen Patienten war die Durchführung der Befragung unmöglich, da acht von ihnen innerhalb von weniger als 24 Stunden nach der Einbindung des SAPV-Teams verstarben, und zwei ausländische Patienten kurz nach der Aufnahme in die SAPV Deutschland verließen, um in ihrer Heimat zu sterben.

Aufgrund ihres schlechten klinischen Zustandes, kognitiver Störungen, zu geringen Alters oder Ablehnung konnten 23/60 erwachsene bzw. 37/40 pädiatrische Patienten nicht selbst befragt werden, so dass die Daten aus der Befragung der Kinder letztlich nicht auswertbar waren. In der pädiatrischen Kohorte wurden daher nur die soziodemographischen Daten der Patienten erfasst und die Ergebnisse der Befragung der Angehörigen analysiert. Da fünf erwachsene Patienten zwischen den beiden Erhebungszeitpunkten verstarben, konnten insgesamt 32/60 erwachsene Patienten zum Zeitpunkt der Zweitbefragung mittels Selbsteinschätzung erfasst werden.

Von den in die Studie eingeschlossenen 60 erwachsenen bzw. 40 pädiatrischen Patienten waren 55% bzw. 57% männlich, das Alter betrug im Median 67.5 bzw. 6.0 Jahre (Range 32-97 J. bzw. 1 Mon.-18 J.). Die Mehrheit der Patienten waren Christen (48 erwachsene bzw. 35 pädiatrische Patienten, 80% bzw. 88%), ein bzw. fünf Patienten waren muslimisch (2% bzw. 12%), und elf erwachsene Patienten (18%) gehörten keiner Religion an. Zwölf erwachsene bzw. 14 pädiatrische Patienten hatten einen Migrationshintergrund (20 bzw. 35%). Die Vermittlung des Kontaktes zwischen den Patienten und den SAPV-Teams erfolgte sowohl bei den erwachsenen Patienten als auch bei den Kindern im Wesentlichen

durch das zuvor behandelnde Krankenhaus (65% vs. 72%), bei 17% der erwachsenen Patienten durch den Hausarzt bzw. bei 12% der pädiatrischen Patienten durch einen Hospizdienst ($p < 0.05$). Jeweils 8% der Kontakte entstanden durch einen Fach- bzw. Kinderarzt, 5% durch den ambulanten Pflegedienst und 5% bzw. 3% durch Freunde oder Bekannte. . Das Intervall zwischen Erst- und Zweitbefragung reichte bei den Erwachsenen von wenigen Tagen bis zu sieben Wochen (Median = 2.5 Wochen), bei den Kindern von wenigen Tagen bis zu sechs Monaten (Median = 8.0 Wochen).

3.1.2 Betroffenes Umfeld

Aus der Gruppe der erwachsenen Patienten nahmen insgesamt 53 primär pflegende Angehörige an der Studie teil. Fünf (8%) Patienten waren alleinstehend und in zwei Fällen waren die Angehörigen zeitlich verhindert. Bei den pädiatrischen Patienten konnten 40 primär pflegende Angehörige befragt werden. In beiden Gruppen waren die Angehörigen überwiegend weiblich (77% der erwachsenen und 95% der pädiatrischen Patienten), ihr Alter reichte von 29 bis 91 Jahren bei den Erwachsenen (Median 58 J.) bzw. 18 bis 52 Jahren bei den Kindern (Median 39 J.). Bei den Erwachsenen waren die Angehörigen in den meisten Fällen Lebensgefährten/Ehegatten (64%), Eltern (20%) oder Kinder (6%) der Patienten. Zwei Patienten wurden von einem Nachbarn gepflegt, und je einer von einer Schwester, einem entfernten Verwandten und einem guten Freund. Bei den Kindern wurde der Fragebogen in 92% der Fälle von der Mutter beantwortet, in zwei Fällen vom Vater und in einem Fall von einer Cousine des Patienten. Jeweils 83% der Angehörigen der Erwachsenen bzw. der Kinder waren verheiratet oder lebten in einer Partnerschaft, fünf bzw. einer war alleinstehend und vier (8%) bzw. sechs (15%) waren geschieden oder verwitwet.

Bei den Kindern waren neben den primär pflegenden Angehörigen in 98% der Fälle noch weitere Angehörige von der Krankheit des Patienten unmittelbar betroffen (Median 3 Personen), jedoch bei lediglich 23% der erwachsenen Patienten (Median 1 Person; $p < 0.001$; siehe Abb.1).

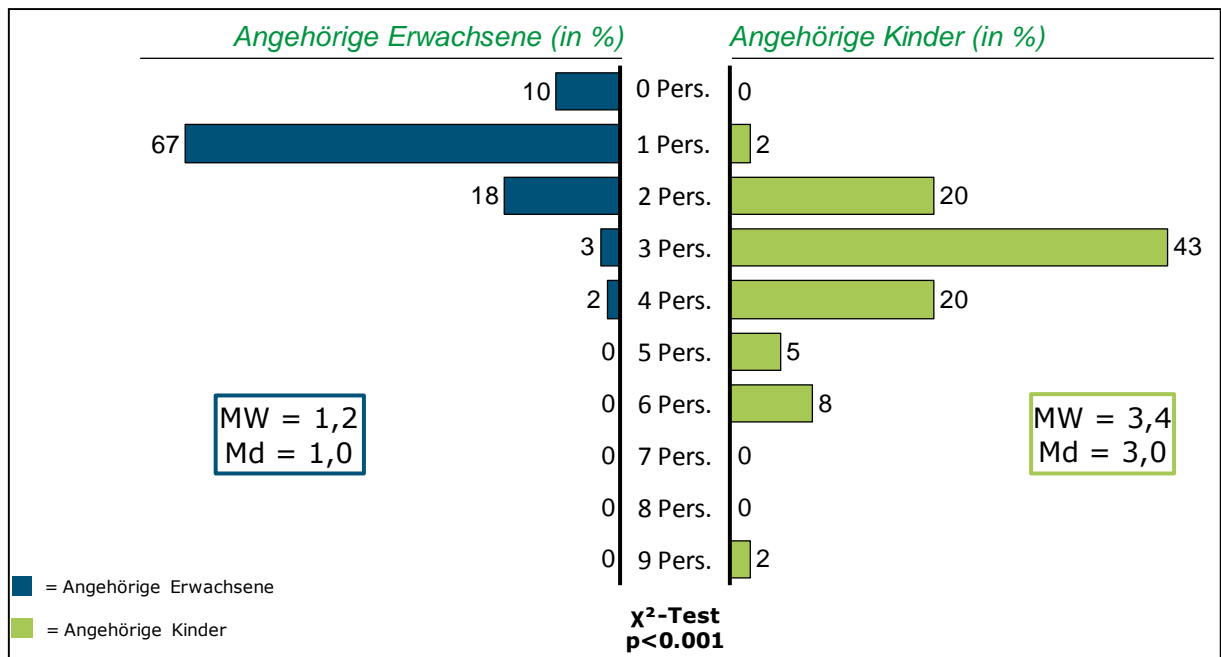


Abb.1 Direkt von der Krankheit betroffene Personen im Umfeld des Patienten.

3.1.3 Krankheitsspektrum

Der bedeutendste Unterschied zwischen den beiden Patientengruppen zeigt sich im Krankheitsspektrum. Während bei den erwachsenen Patienten die onkologischen Erkrankungen mit 87% deutlich in der Mehrheit waren ($n = 52$), standen bei den pädiatrischen Patienten die nicht-onkologischen Erkrankungen im Vordergrund ($n = 30$; 75%; Abb. 2B bzw. 3B). Des Weiteren erweist sich insbesondere für die Gruppe der erwachsenen Patienten unter SAPV-Versorgung das Krankheitsspektrum als deutlich eingengt gegenüber den Todesursachen der an lebenslimitierenden Erkrankungen Verstorbenen in Deutschland im Jahr 2011 (Abb.2 und Abb.3)¹.

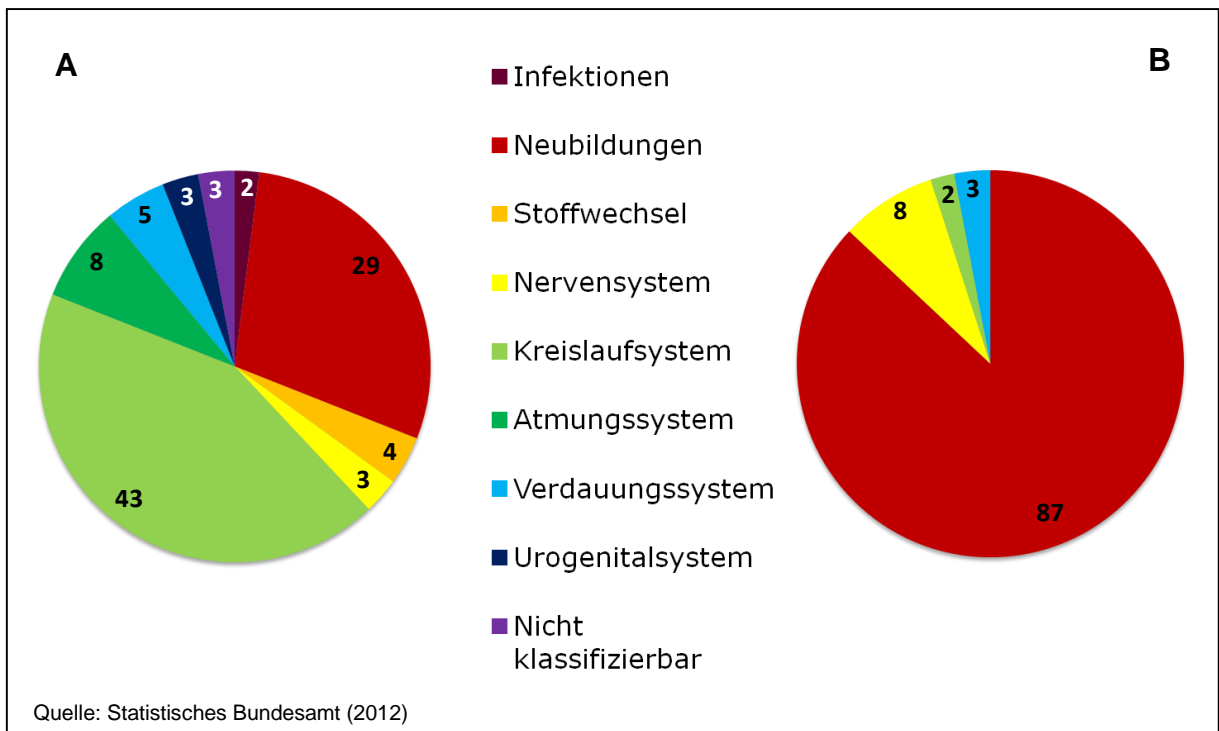


Abb.2 Todesursachen (ohne Unfälle und Suizide) verstorbener Erwachsener in Deutschland ($n = 780883$ in 2011) (A) und Diagnosen der erwachsenen Patienten der vorliegenden Stichprobe ($n = 60$) (B). Angaben in Prozent (%).

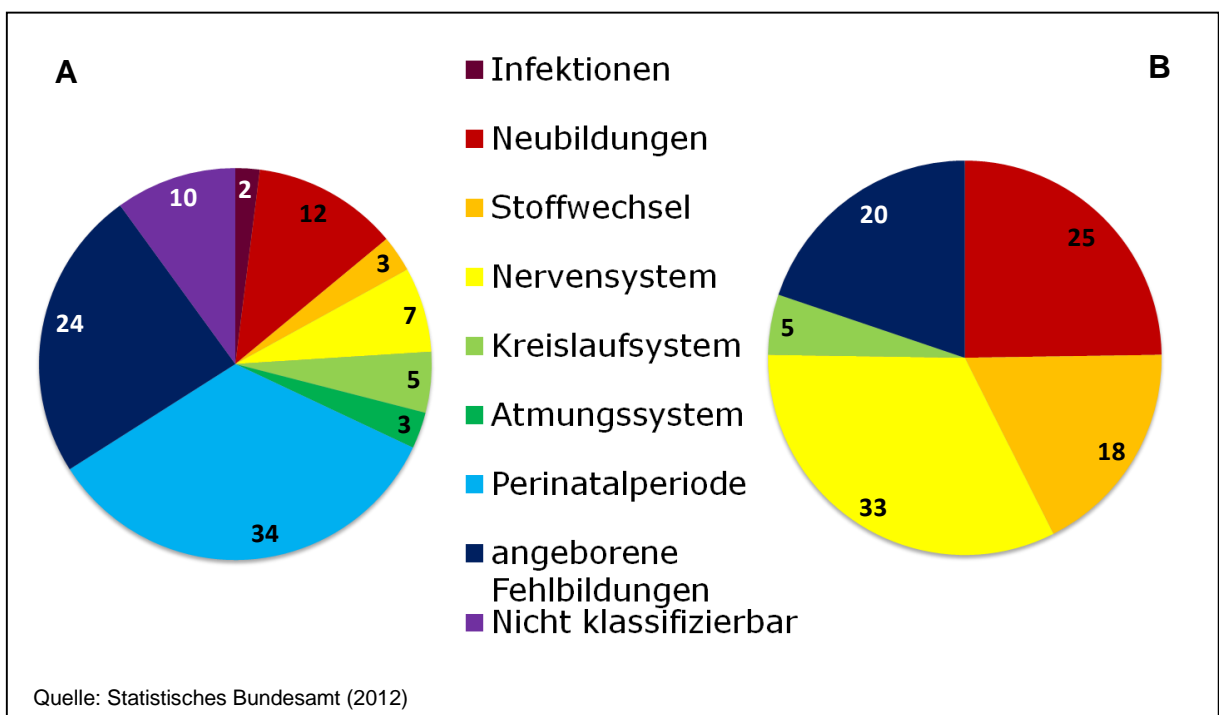


Abb.3 Todesursachen (ohne Unfälle, Suizide und plötzlicher Kindstod) verstorbener Kinder in Deutschland ($n = 3559$ in 2011) (A) und Diagnosen der pädiatrischen Patienten der vorliegenden Stichprobe ($n = 40$) (B). Angaben in Prozent (%).

3.1.4 Versorgungscharakteristika

Bedingt durch die in der Mehrheit perinatal erworbenen oder erblich bedingten Krankheiten bei den Kindern mit häufig langem Verlauf und wiederholten Krisen ergab sich ein signifikanter Unterschied in der Betreuungsdauer. Bei den Erwachsenen betrug diese im Erhebungszeitraum zwischen April 2011 und Juni 2012 im Median 4,3 Wochen (Range 0,5 bis 52 Wochen), im Follow-up (Dezember 2012) ergab sich lediglich eine Veränderung im Range (0,5 bis 81 Wochen). Bei den Kindern betrug die mediane Betreuungsdauer 11,8 Wochen (Range 0,5 bis 58 Wochen) bzw. im Follow-up 13,0 Wochen (Range 0,5 bis 84,5 Wochen; Abb.4).

Von April 2011 bis Juni 2012 verstarben 57 Erwachsene (95%, davon 75% zu Hause), jedoch nur 18 Kinder (45%, davon 88% zu Hause), im Follow-up bis Dezember 2012 weitere vier Kinder (55%, davon 90% zu Hause; Abb.5). Gleichzeitig war bis zum Ende der Datenerhebung im Juni 2012 bei sieben erwachsenen (12%) und zehn pädiatrischen Patienten (25%) die SAPV-Betreuung beendet worden, zwei bzw. zwölf von ihnen befanden sich weiterhin in Betreuung (3% bzw. 30%). Bei den Kindern wurde die SAPV in allen Fällen aufgrund einer Stabilisierung des Allgemeinzustandes mit der Option auf Wiederaufnahme in die Versorgung beendet. Von den sieben Erwachsenen hatten sich drei ebenfalls stabilisiert, bei weiteren drei war die Betreuung stationär auf einer Palliativstation bzw. in einem Hospiz fortgesetzt worden, ein Patient hatte zwischenzeitlich den Wohnort gewechselt. Im Follow-up (Dezember 2012) hatten ein weiterer erwachsener und zwei pädiatrische Patienten die Betreuung aufgrund von Stabilisierung beendet, einer bzw. sechs befanden sich weiterhin in Betreuung (2% bzw. 15%).

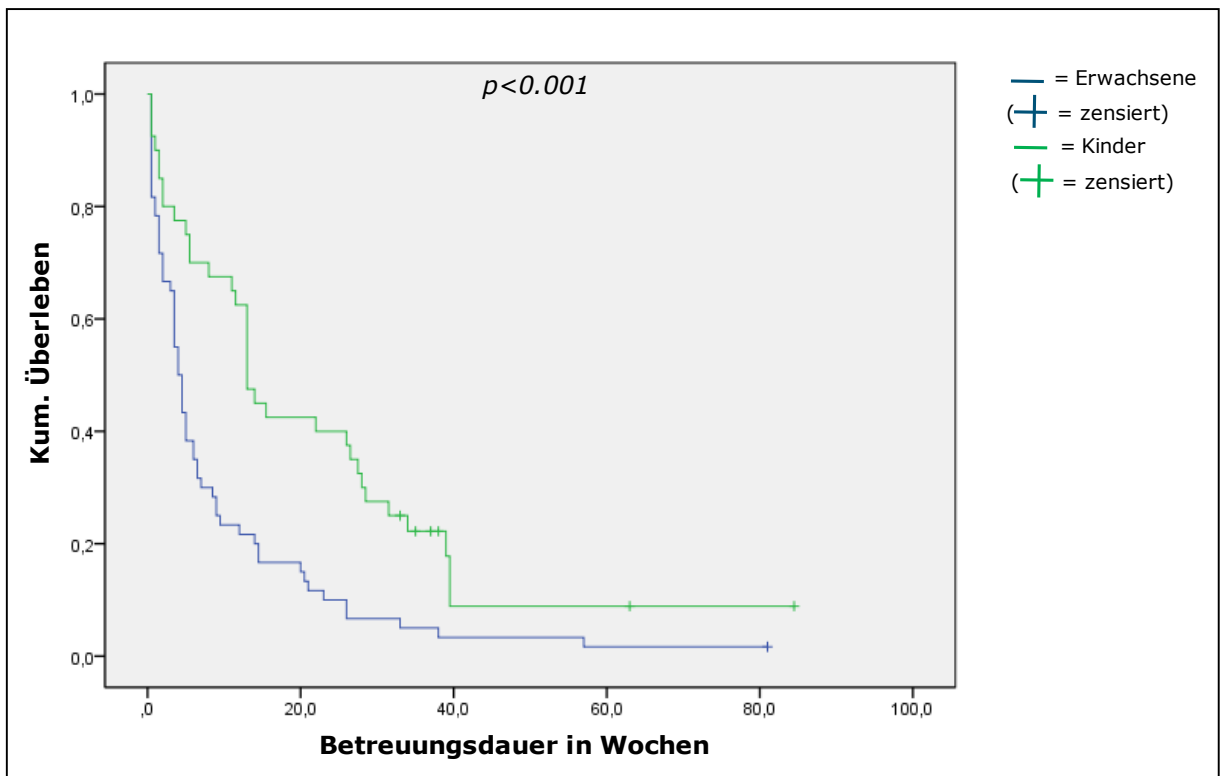


Abb.4 Kaplan-Meier-Kurve: SAPV-Betreuungsdauer von Erwachsenen und Kindern (Vergleichszeitraum: April 2011-Dezember 2012). SAPV, Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung.

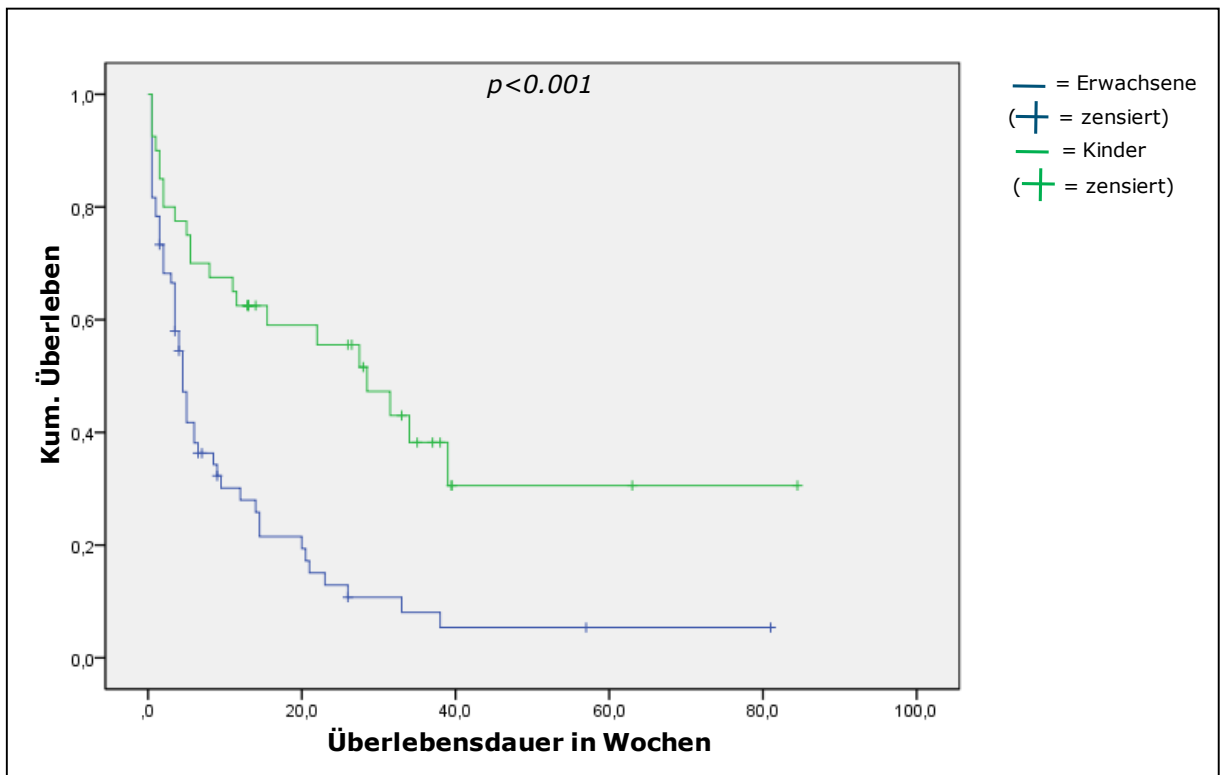


Abb.5 Kaplan-Meier-Überlebenskurve von erwachsenen und pädiatrischen Palliativpatienten unter SAPV (Vergleichszeitraum: April 2011-Dezember 2012). SAPV, Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung.

3.1.5 Funktionsstatus, Symptome und Medikation

Auch anhand des durch den jeweiligen behandelnden Palliativarzt erhobenen *ECOG*-Funktionsstatus werden die Unterschiede im Krankheitsverlauf der Erwachsenen und Kinder evident. Zu Beginn der SAPV-Versorgung lag dieser bei den erwachsenen Patienten bei einem Median von 3,0, bei den pädiatrischen Patienten bei einem Median von 2,0 ($p < 0.05$; Abb.6). Bis zum Zeitpunkt der Zweitbefragung verschlechterte sich dieser Wert bei den Erwachsenen signifikant auf einen Median von 4,0, während er bei den Kindern trotz des zum Teil sehr viel größeren Zeitabstandes unverändert blieb ($p < 0.001$; Abb.7).

Das in der Mehrzahl deutlich akutere Krankheitsstadium der erwachsenen Patienten sowie die unterschiedlichen Krankheitsspektren zeigen sich außerdem in der divergierenden Art und Ausprägung der Hauptsymptome in den beiden Patientengruppen. Dies führt in der Folge weiterhin zu Unterschieden in der medikamentösen Behandlung.

Während für die Erwachsenen neben Schwäche (98%) und Müdigkeit/Erschöpfung (97%) vor allem Schmerzen (92%), Appetitmangel (76%), Depressivität (65%), Übelkeit (60%), Obstipation (57%), Angst (57%) und Atemnot (54%) im Vordergrund standen, nannten die jeweils behandelnden Palliativärzte bei den Kindern epileptische Anfälle (55%), Atemnot (50%), Sprachstörung (48%), kognitive Beeinträchtigung (48%), Schmerzen (45%), Schwäche (40%), Müdigkeit/Erschöpfung (30%), Spastik (25%) und Erbrechen (23%) als vorherrschende Symptome. Hierbei ist jedoch zu berücksichtigen, dass die Symptome der erwachsenen Patienten mittels Selbsteinschätzung, die der Kinder hingegen mittels Fremdeinschätzung erhoben wurden, was möglicherweise zu einer Unterschätzung der Symptomatik bei den Kindern geführt haben könnte.

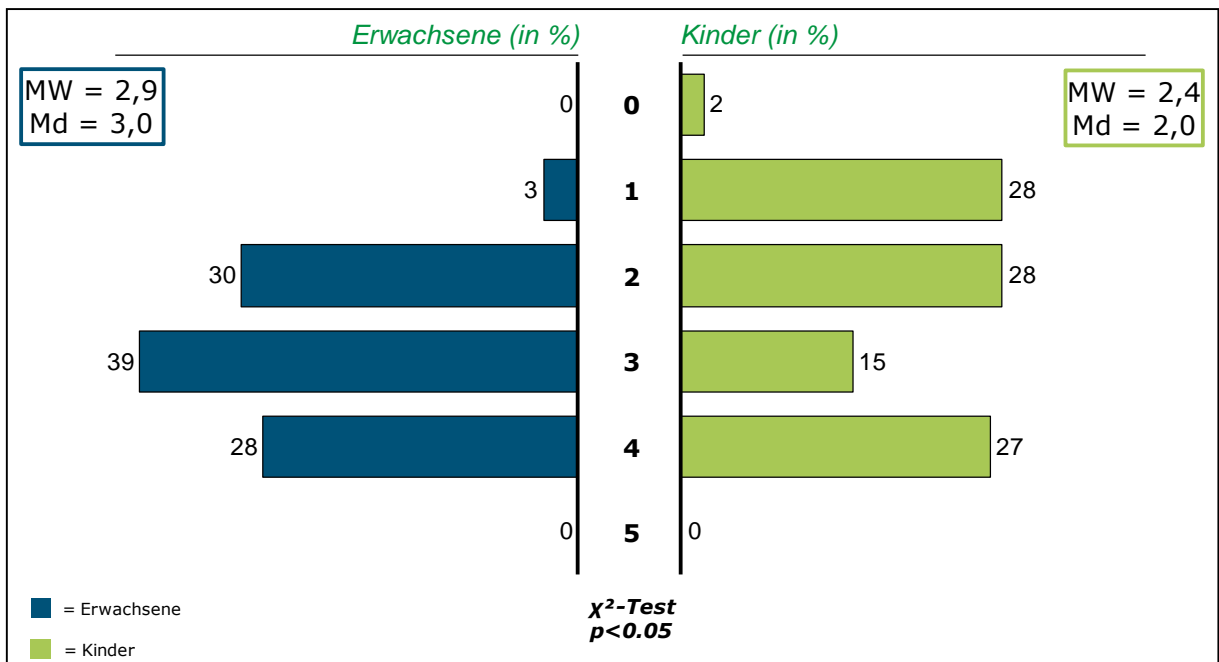


Abb.6 Funktionsstatus (ECOG) von Erwachsenen und Kindern zu Beginn der SAPV-Versorgung

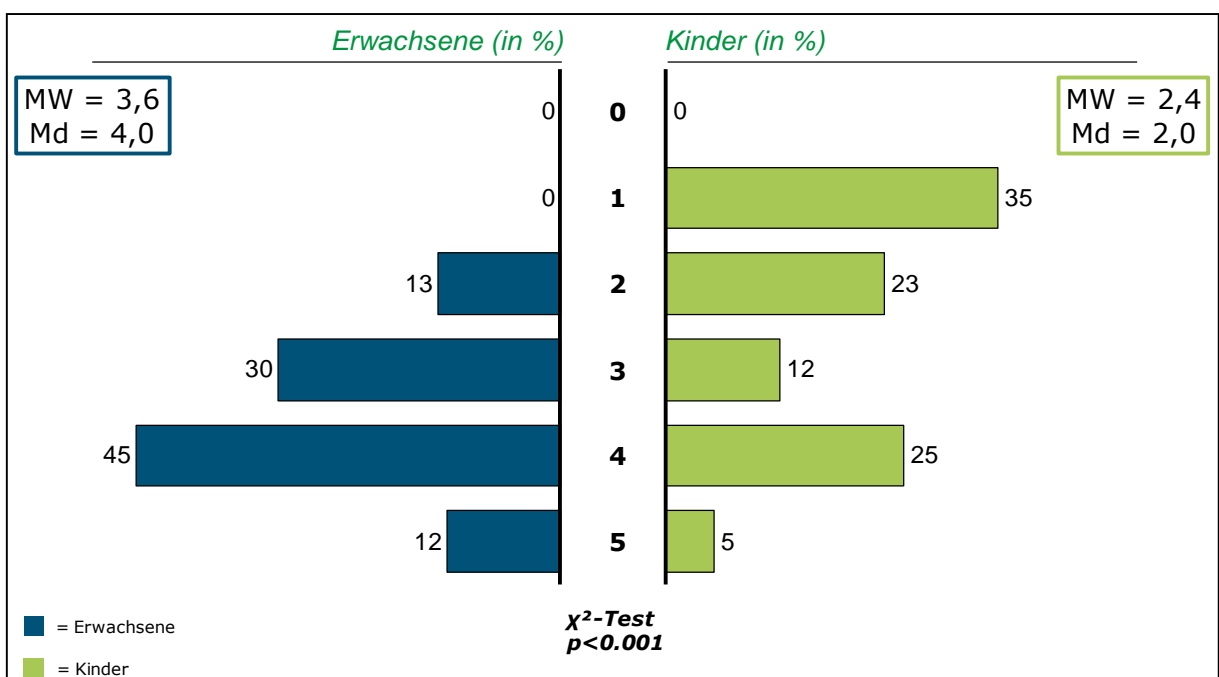


Abb.7 Funktionsstatus (ECOG) von Erwachsenen und Kindern zum Zeitpunkt der Zweitbefragung

Hinsichtlich der Medikation ergaben sich signifikante Unterschiede im Bereich der Nichtopioide sowie der starken Opioide, der Koanalgetika, der Antazida sowie der Antikonvulsiva (siehe Tab.1). Neben den in Tabelle 1 dargestellten Unterschieden zwischen der erwachsenen und der pädiatrischen Kohorte zeigte sich jedoch auch innerhalb der beiden Kohorten ein deutlicher Anstieg der starken Opioide unter SAPV, der

allerdings lediglich bei den Erwachsenen Signifikanzniveau erreichte ($p < 0.05$). Sowohl bei den Erwachsenen als auch bei den Kindern waren neben den hier aufgeführten Medikamentengruppen in Einzelfällen zusätzlich weitere Medikamente verordnet.

Tabelle 1: Medikation von Erwachsenen und Kindern zu Beginn der SAPV sowie zum Zeitpunkt der Zweitbefragung.

Medikamentengruppe	vor SAPV (in %)		nach SAPV (in %)	
	Erwachsene	Kinder	Erwachsene	Kinder
Nichtopioide	68	23**	67	28**
Opioide WHO Stufe 2	12	0	2	3
Opioide WHO Stufe 3	52	18*	72	35,0**
Koanalgetika	25	0*	23	0*
Kortikosteroide	23	10	28	20
Antiemetika	30	18	33	20
Antazida	63	28**	43	40
Antikonvulsiva	13	43*	12	50**
Sedativa/Anxiolytika	23	28	43	40
Antidepressiva	18	5	18	0
Laxantien	27	15	37	23
Antibiotika	2	3	2	5
Diuretika	17	10	18	8
Antihypertensiva/Kardiaka	23	13	13	13
Neuroleptika	3	5	5	3

* $p < 0.05$

** $p < 0.001$

SAPV, Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung.

3.2 Gemeinsamkeiten

3.2.1 Lebensqualität der Patienten, Angehörigen und Eltern

Durch die Einbindung der SAPV-Teams verbesserte sich die Lebensqualität der erwachsenen und der pädiatrischen Patienten jeweils in der Fremdeinschätzung durch die pflegenden Angehörigen bzw. Eltern signifikant (Abb.8A und 8B). Dabei schätzten die Angehörigen die Lebensqualität der erwachsenen Patienten zu beiden Zeitpunkten signifikant niedriger ein als die Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder ($p < 0.05$). Auch ihre eigene Lebensqualität gaben sowohl die Angehörigen als auch die Eltern nach Einbindung der SAPV-Teams als signifikant verbessert an (Abb.8C und 8D), wobei sich zu beiden Zeitpunkten kein signifikanter Unterschied zwischen diesen beiden Gruppen zeigte. Diese auf NRS basierenden Ergebnisse wurden bei den Angehörigen und Eltern durch die Outcomes des normierten und in englischer Version validierten Instruments zur Erfassung der Lebensqualität von Angehörigen palliativ versorgter Patienten (*QOLTI-F*) untermauert. Zusätzlich wurde die in der Fremdeinschätzung verbesserte Lebensqualität der erwachsenen Patienten auch durch ihre Selbsteinschätzung mit Hilfe des entsprechenden Instruments (*MQOL*) bestätigt. In der Erwachsenenstudie konnte außerdem

ein Vergleich der gegenseitigen Fremdeinschätzung der Lebensqualität von Patienten und Angehörigen vorgenommen werden. Dieser ergab eine deutliche Diskrepanz in der Hinsicht, dass die Angehörigen die Lebensqualität der Patienten niedriger einschätzten als diese selbst, während die Patienten die Lebensqualität der Angehörigen höher einschätzten als diese selbst.

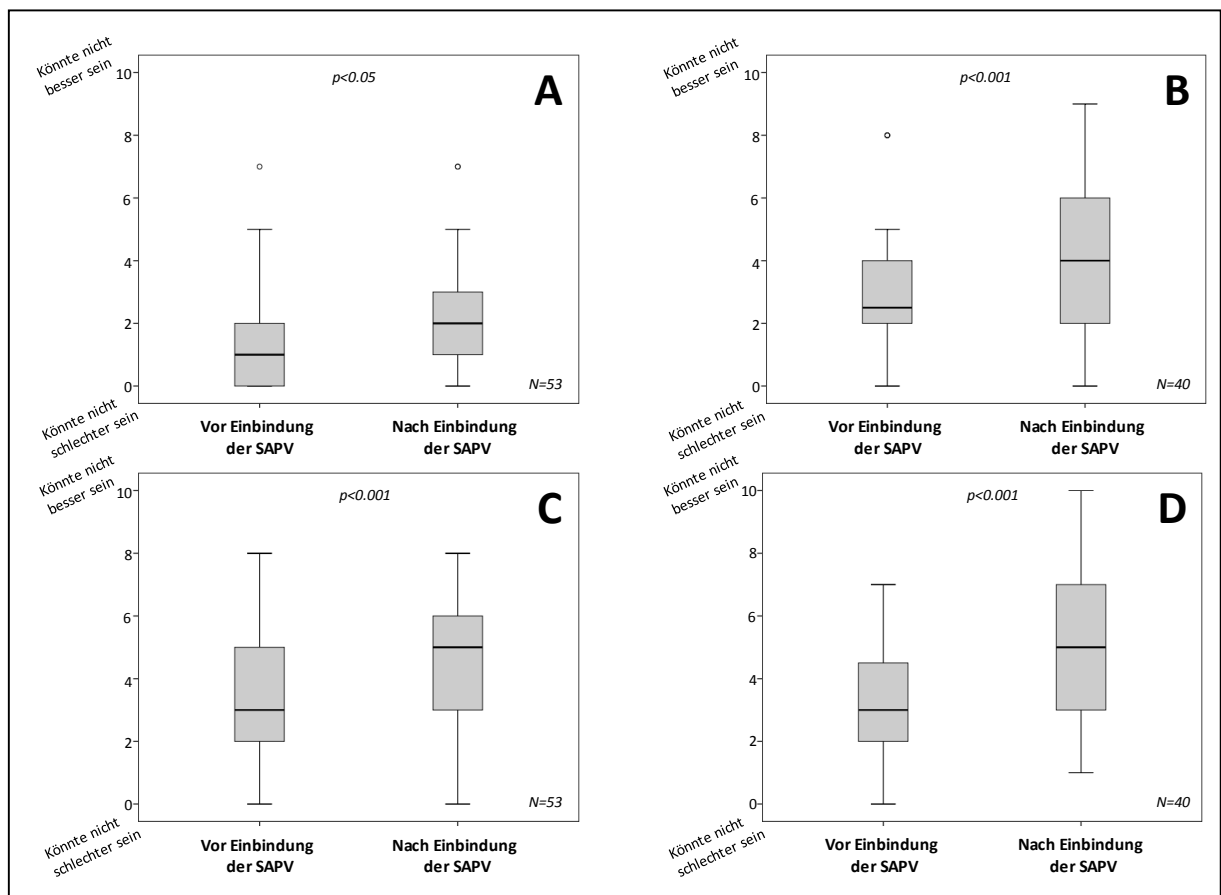


Abb.8 Lebensqualität der Patienten aus Sicht der Angehörigen (A) und Eltern (B) sowie wahrgenommene eigene Lebensqualität der Angehörigen (C) und Eltern (D). Erhoben mittels NRS.

SAPV, Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung; NRS, Numeric Rating Scales.

3.2.2 Qualität der Symptomkontrolle

Trotz der sehr unterschiedlichen Art und Ausprägung der Symptome (siehe hierzu Abschnitt 3.1.5) verbesserte sich die Symptomkontrolle insgesamt in beiden Stichproben aus Sicht der erwachsenen Patienten, Angehörigen und Eltern unter SAPV signifikant (Abb.9). Diese mittels NRS erhobenen Outcomes wurden bei den erwachsenen Patienten durch die Ergebnisse des validierten Instruments zur Symptombelastung (*MIDOS*) zusätzlich untermauert (Abb.10).

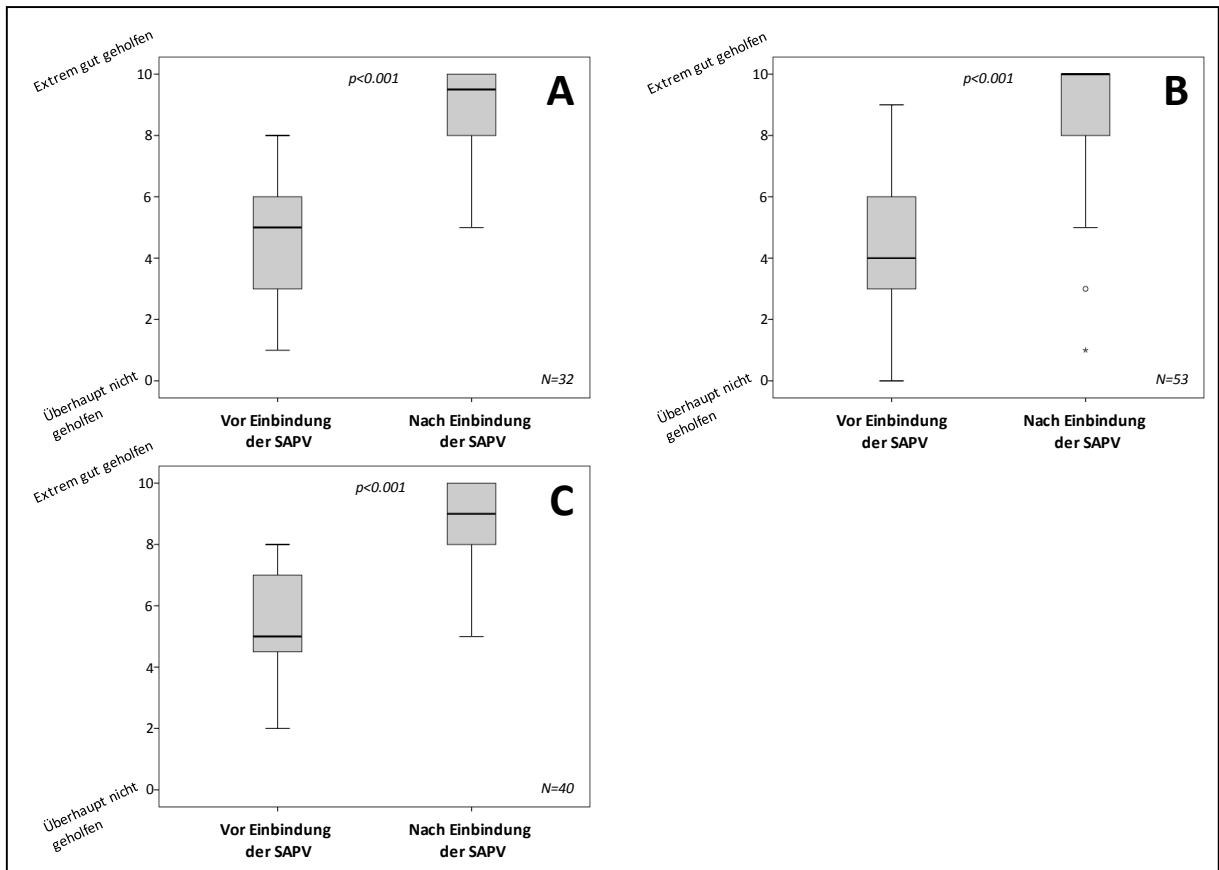


Abb.9 Symptomkontrolle aus Sicht der erwachsenen Patienten (A), Angehörigen (B) und Eltern (C). Erhoben mittels NRS.

SAPV, Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung; NRS, Numeric Rating Scales.

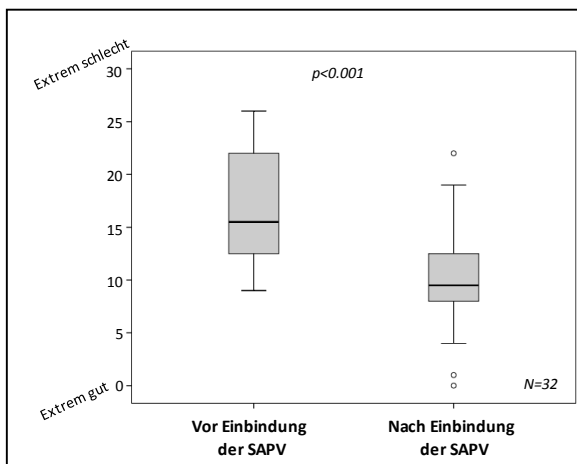


Abb.10 Symptombelastung aus Sicht der erwachsenen Patienten. Erhoben mittels MIDOS.

SAPV, Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung; MIDOS, Minimal Documentation System for Palliative Medicine.

3.2.3 Belastung der pflegenden Angehörigen und Eltern sowie ihre Auswirkungen

Sowohl die pflegenden Angehörigen der erwachsenen Patienten als auch die Eltern der betreuten Kinder wurden durch die Einbindung der SAPV-Teams deutlich entlastet (Abb.11). Sie fühlten sich psychisch wie auch in der praktischen Alltagsbewältigung besser unterstützt. Diese NRS-basierten Ergebnisse wurden in beiden Gruppen mittels zweier validierter Instrumente (*HPS* und *HADS*) untermauert.

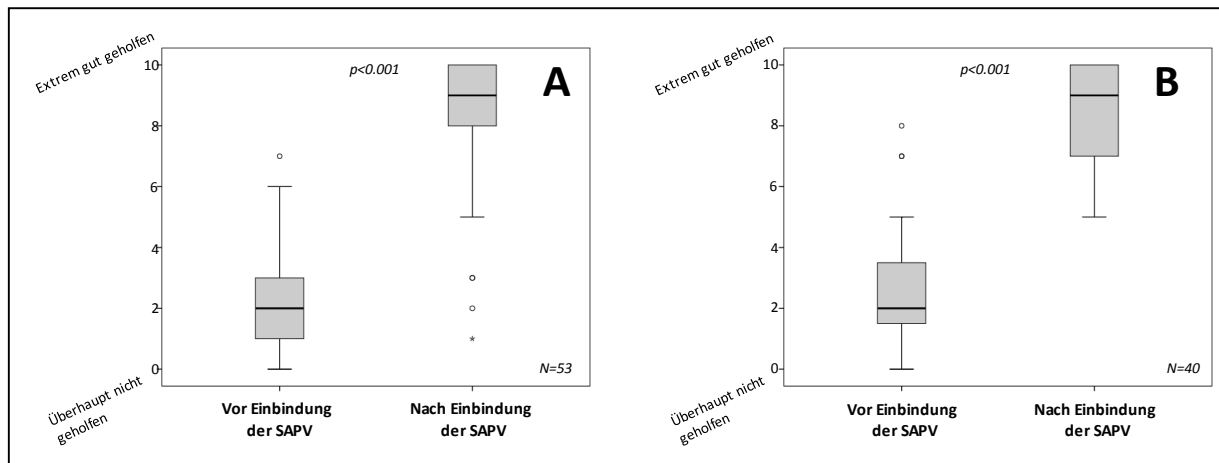


Abb.11 Eigene Entlastung der Angehörigen (A) und Eltern (B). Erhoben mittels NRS. SAPV, Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung; NRS, Numeric Rating Scales.

So konnte die Belastung durch die Pflege unter SAPV in beiden Gruppen signifikant verringert werden (Abb.12). Vor Einbindung der SAPV-Teams zeigte sich bei zehn Angehörigen (19%) und 18 Eltern (45%) ein hoher Wert in der HPS (>20). Nach Einbeziehung der SAPV zeigten nur noch ein Angehöriger und drei Eltern (8%) einen erhöhten Wert ($p < 0.001$).

Auch die psychische Belastung durch die Versorgung eines nahen, schwer kranken Angehörigen ging signifikant zurück. Während vor Einbindung der SAPV 30/53 (57%) Angehörige und 33/40 (87%) Eltern im HADS einen klinisch relevanten Wert im Subscore Angst aufwiesen (≥ 11), verringerte sich dieser unter SAPV auf 15/53 (28%) bzw. 14/40 (35%) ($p < 0.001$). Gleichzeitig sank die Anzahl der Angehörigen und Eltern mit Hinweisen für eine klinisch relevante Depression (HADS Subscore Depression ≥ 11) von 22/53 (42%) Angehörigen und 30/40 (75%) Eltern auf 11/53 (21%) bzw. 10/40 (25%) ($p < 0.001$; Abb.12).

Das Ausmaß ihrer eigenen Belastung schätzten die pflegenden Angehörigen und Eltern zu beiden Erhebungszeitpunkten ähnlich ein.

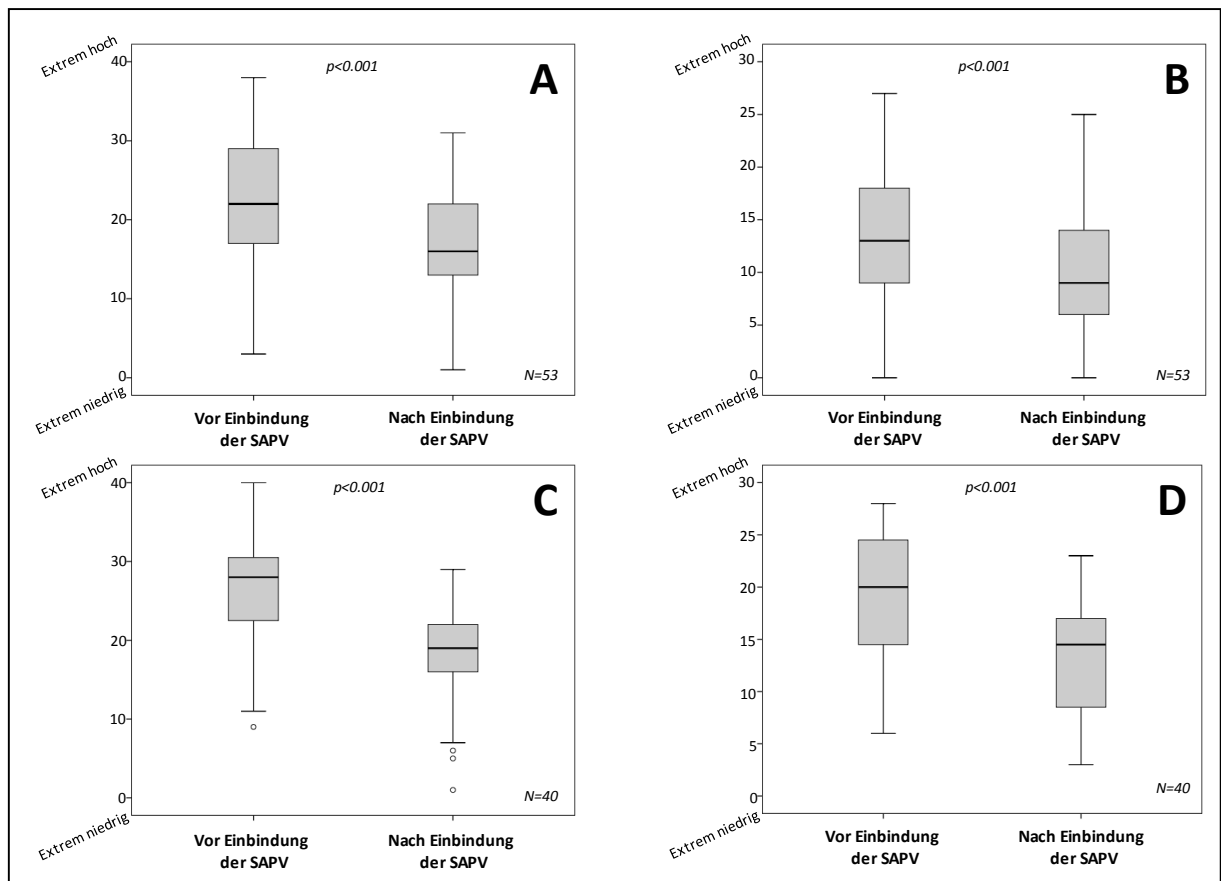


Abb.12 Psychische Belastung (HADS) und Belastung durch die Pflege (HPS) der Angehörigen (A, B) und Eltern (C, D).
 SAPV, Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung; HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale; HPS, Häusliche Pflegeskala.

3.2.4 Bewertung der Betreuung

Sowohl die Zufriedenheit mit der Betreuung als auch die Beurteilung der Qualität einzelner Betreuungsparameter verbesserte sich nach Einbindung der SAPV-Teams signifikant. Dies zeigte sich in 10 von 14 Items bei der Befragung der erwachsenen Patienten, in 11 von 14 Items bei den Angehörigen und in 12 von 14 Items bei den Eltern. Alle Befragten fühlten sich durch das SAPV-Team besser betreut und über die Krankheitssituation informiert (Abb.13).

Keine signifikanten Veränderungen ergaben sich hingegen hinsichtlich der Kommunikation der Patienten, Angehörigen und Eltern mit dem Haus-/Kinderarzt oder anderen lokalen Fachkräften (z. B. Pflegediensten oder Sozialarbeiten). Weiterhin berichteten weder Patienten noch Angehörige oder Eltern von signifikanten Veränderungen bezüglich ihrer spirituellen Begleitung.

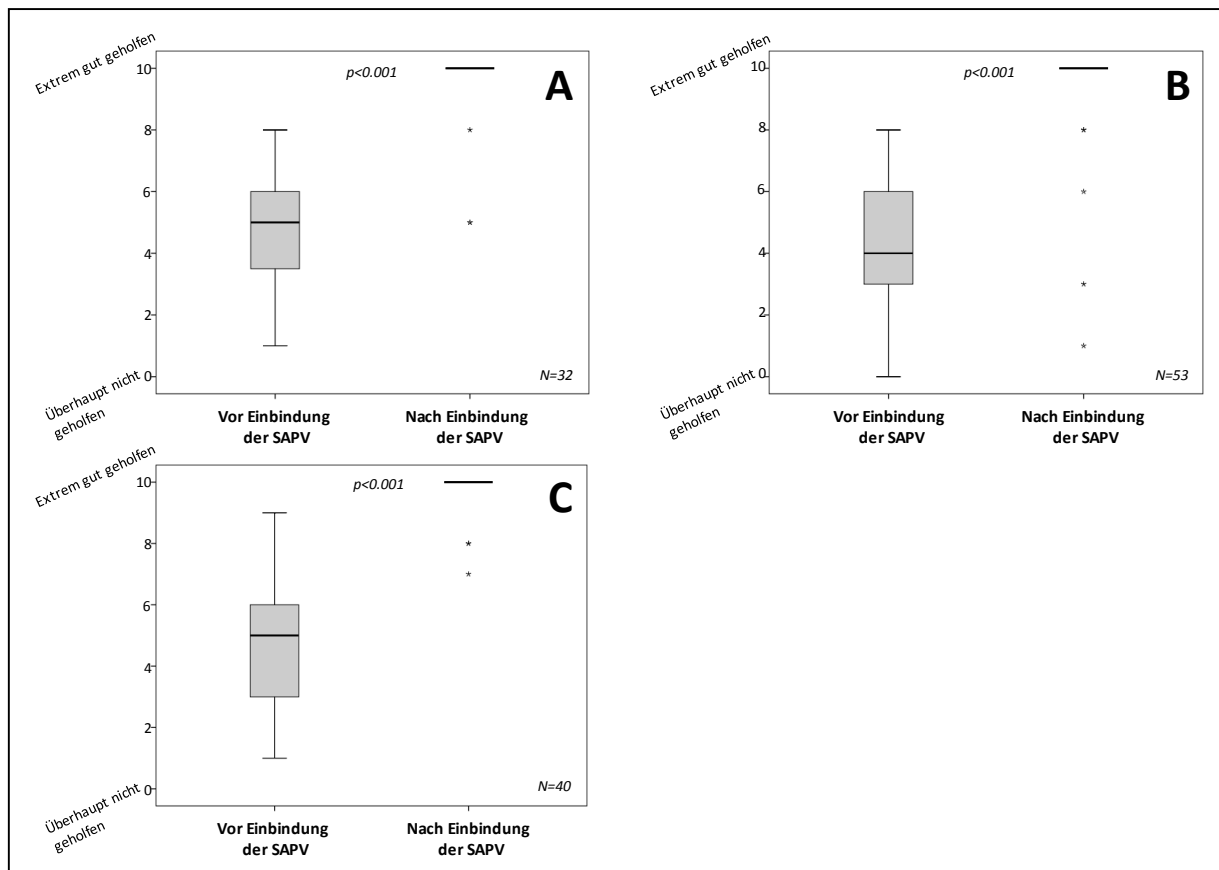


Abb.13 Klärung wichtiger Fragen zur Erkrankung aus Sicht der erwachsenen Patienten (A), Angehörigen (B) und Eltern (C). Erhoben mittels NRS. SAPV, Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung; NRS, Numeric Rating Scales.

3.3 Offene Fragen

3.3.1 Patienten

Aus Sicht der Patienten betrafen die Hauptprobleme und Gründe für die Kontaktaufnahme mit dem SAPV-Team hauptsächlich medizinisch/pflegerische Probleme (z.B. Schmerzen und andere Symptome, Entlassung aus dem Krankenhaus und unzulängliche ambulante Versorgung; n = 34/37) sowie praktische Belange (z.B. abnehmende Mobilität, Überlastung der Angehörigen, zusätzliche Belastung durch bürokratische Angelegenheiten und finanzielle Sorgen; n = 22/37). Außerdem wurden einige psychosoziale Probleme wie abnehmende Eigenständigkeit, Schwierigkeiten in der offenen Kommunikation über die schlechte Prognose und den Umgang mit derselben, Angst vor Einsamkeit, der Wunsch, möglichst viel Zeit zu Hause zu verbringen und auch dort zu versterben, mangelnde Erfahrung hinsichtlich der palliativen Situation sowie Unsicherheit und Hilflosigkeit in Akutsituationen genannt (n = 25/37).

Nach Einbindung der SAPV nannte die überwiegende Mehrzahl der Patienten psychologische und soziale Themen als die für sie wichtigsten und hilfreichsten

Bestandteile der spezialisierten Palliativversorgung (n = 31/32). Hierzu gehörten die eigene Entlastung und die Entlastung der Angehörigen sowie die Empathie und Anteilnahme der Teammitglieder.

Ein Patient sagte an dieser Stelle:

„Es tut gut, dass jemand mitfühlen kann, wie Schmerzen sind.“

Außerdem wurde der große Zugewinn an gefühlter Sicherheit durch die 24/7-Rufbereitschaft sowie die Unterstützung und Aufklärung durch ein fachkundiges Team erwähnt.

Dies wird in den folgenden Worten eines weiteren Patienten besonders deutlich:

„Ich weiß jetzt, was ich zu tun habe, wie ich damit umgehen kann, und damit geht's mir sehr viel besser.“

Neben der medizinischen Versorgung (n = 27/32) spielte auch die Hilfestellung in praktischen Fragen wie die Organisation von Hilfsmitteln, die Hausbesuche und die Kooperation mit den lokalen Versorgungsträgern eine wichtige Rolle (n = 16/32).

Dennoch konnten in wenigen Fällen einzelne Probleme aus Sicht der Patienten nicht ausreichend gelöst werden (n = 4/32). Diese betrafen praktische Angelegenheiten, den Abbruch der ambulanten Palliativversorgung aufgrund von anhaltender kurativer Behandlung bzw. ein starkes Gefühl von Einsamkeit und Unsicherheit im Falle einer alleinstehenden Patientin.

Im quantitativen Teil der Befragung hatten die Patienten als Bestandteil des *MQOL* die Möglichkeit, die aus ihrer Sicht positiven bzw. negativen Einflussfaktoren auf ihre Lebensqualität zu beiden Erhebungszeitpunkten zu benennen. Diese werden im Folgenden kurz ergänzend zu den Ergebnissen der qualitativen Erhebung dargestellt.

Zu den positiven Faktoren gehörte für die Patienten zuallererst die Möglichkeit, so viel Zeit wie möglich mit der eigenen Familie zu verbringen und zu Hause zur Ruhe zu kommen (n = 35/37 zum Zeitpunkt der Erstbefragung). Nach Einbindung der SAPV kamen Themen wie die Vertrauenswürdigkeit, Herzlichkeit, Zuneigung und Menschlichkeit der SAPV-Teammitglieder hinzu (n = 29/32). Weiterhin nannten einige Patienten nach Einbindung der SAPV explizit die Abwesenheit von Schmerzen oder anderen Symptomen als fundamental positive Veränderung in ihrer Lebensqualität (n = 4/32). Die negativen Einflussfaktoren zu beiden Erhebungszeitpunkten konzentrierten sich hauptsächlich auf somatische Probleme und die progressive Verschlechterung ihres klinischen Zustandes (n = 36/37 zum Zeitpunkt der Erstbefragung vs. n = 25/32 zum Zeitpunkt der Zweitbefragung).

mit Dropout von $n = 5$). Zusätzlich erwähnten einige Patienten außerdem Angst, Sorge um ihre Angehörigen und die Abhängigkeit von anderen Menschen ($n = 10/37$ vs. $n = 8/32$).

3.3.2 Angehörige und Eltern

Ähnlich wie für die Patienten selbst waren auch für ihre Angehörigen und die Eltern erkrankter Kinder im Wesentlichen medizinische (z.B. Schmerzen und andere Symptome sowie unzulängliche ambulante Versorgung; $n = 48/53$ Angehörige bzw. $n = 37/40$ Eltern) und praktische Angelegenheiten (z.B. Mangel an Hilfsmitteln, bürokratische Barrieren, finanzielle Sorgen und die Angst vor Verlust des Arbeitsplatzes; $n = 24/53$ bzw. $n = 16/40$) die Hauptprobleme und Gründe für die Kontaktaufnahme mit dem SAPV-Team. Allerdings erwähnte die Mehrheit von ihnen zusätzlich evidente psychosoziale Probleme wie Sorge um den Patienten, exzessive Selbstüberforderung, innere Konflikte zwischen den Wünschen des Patienten und den eigenen Ressourcen, Verzweiflung, Hilflosigkeit und Unsicherheit in Akutsituationen sowie den Mangel an Kontaktpersonen und an professioneller Kompetenz ($n = 30/53$ bzw. $n = 18/40$).

Für die Angehörigen und Eltern spielte daher die psychosoziale Unterstützung durch die Einbindung des SAPV-Teams noch eine weitaus wichtigere Rolle als für die Patienten selbst. So betonten alle Angehörigen und Eltern die enorme Entlastung und das Sicherheitsgefühl durch die Möglichkeit, im Rahmen der 24/7-Rufbereitschaft auf kompetente Spezialisten zurückzugreifen.

Ein Ehemann schilderte hierzu:

„Die SAPV ist für mich wie eine Treppe mit Geländer: Vorher ging ich auf einer Treppe ohne Geländer, insofern ist das schon eine deutliche Entlastung. Aber ich würde mir noch mehr Entlastung wünschen als nur ein Geländer, vor allem auch nachts.“

Auch der Trost und Zuspruch sowie die proaktive Erkundigung nach dem Befinden des Patienten durch das SAPV-Team waren für die Angehörigen und Eltern sehr wichtig, ebenso wie die Aufklärung und exakte Prognose des Sterbeprozesses und die Gewissheit, dass das Leiden des Patienten gelindert wurde ($n = 53/53$ bzw. $n = 40/40$).

Eine betroffene Mutter merkte an:

„Die Gespräche haben unheimlich gut getan. Klar haben die in der Klinik uns das auch schon alles erklärt. Aber so haben wir's nochmal gehört und konnten immer wieder Fragen stellen und Ängste klären – das braucht man einfach!“

Ähnlich wie für die Patienten selbst war auch für die Angehörigen und Eltern die Unterstützung des SAPV-Teams in praktischen Belangen wie etwa die Hausbesuche, die

Organisation von Hilfsmitteln und Kontaktadressen, die Unterstützung bei der Erstellung eines Notfallplanes bzw. einer Elternverfügung, die Hilfestellung bei Verhandlungen mit den Kostenträgern sowie die Kooperation mit den lokalen Versorgungsträgern von besonderer Bedeutung (n = 27/53 bzw. n = 23/40).

Ein Ehemann sagte an dieser Stelle:

„Die Organisation hat super geklappt, ich habe mich um nichts kümmern müssen und konnte ganz für meine Frau da sein!“

Außerdem erklärte die Mutter eines betroffenen Kindes:

„Ich komme seit drei Jahren das erste Mal wieder runter davon, alles zu verschieben, bis S. [ihr Sohn] mal nicht mehr da ist. Ich mach's jetzt – das tut unheimlich gut und ist im Prinzip der größte Gewinn.“

Auch für die Angehörigen und Eltern gab es jedoch einzelne Probleme, die aus ihrer Sicht nicht ausreichend gelöst werden konnten. Bei den Angehörigen erwiesen sich hierbei insbesondere die psychische Belastung durch die Konfrontation mit dem schlechten klinischen Zustand des Patienten sowie die Schwierigkeit, dessen palliative Situation zu akzeptieren, der Wunsch nach einer exakten Prognose des Krankheitsverlaufes sowie die zum Teil ungenügend offene Kommunikation über Themen wie Tod und Sterben in der Partnerschaft und/oder Familie als limitierende Faktoren für eine umfassende Zufriedenheit (n = 7/53). Bei den Eltern hingegen waren es die schwierige telefonische Kommunikation mit dem Team aufgrund mangelnder Deutschkenntnisse (n = 1/40), die nach ihrem Gefühl manchmal zu lange dauernden Bearbeitungsprozesse innerhalb des Teams (n = 2/40) sowie das zu wenig beachtete Bedürfnis, sich in ihrer Rolle und mit ihren Emotionen und Wünschen als Eltern ernst genommen zu fühlen (n = 2/40).

Die folgenden Worte einer Mutter legen dieses Bedürfnis besonders eindrücklich dar:

„Ich find's gut, dass es das gibt. Die nehmen so eine Last von mir – auch so Entscheidungen, wo ich einfach überfordert bin. Und wenn's zu viel ist, dann sag' ich auch: 'Stopp! Ich weiß, was für meinen Sohn gut ist!' Das ist mir ganz wichtig!“

4. Diskussion

Die erhobenen Daten offenbaren bemerkenswerte Unterschiede in der SAPV von Erwachsenen und Kindern. Zunächst ergeben sich evidente Unterschiede bezüglich der vorherrschenden Grunderkrankungen von Erwachsenen und Kindern. Die Diagnosen von erwachsenen SAPV-Patienten spiegeln die Verteilung der Todesursachen der jedes Jahr an lebenslimitierenden Erkrankungen versterbenden Menschen in Deutschland nur unzulänglich wieder¹. Der hohe Anteil an onkologischen Erkrankungen bei den erwachsenen Patienten deckt sich mit den Ergebnissen früherer Untersuchungen im Bereich der SAPV und stationären Palliativversorgung in Deutschland²⁹⁻³¹. Gemeinsam mit der ebenfalls bereits in früheren Studien berichteten Diskrepanz dieser Verteilung zur Todesursachenstatistik des Statistischen Bundesamtes spricht dies für eine weniger der relativ geringen Fallzahl unserer Studie geschuldeten denn einer historisch bedingten Selektion³². Eine zunehmende Öffnung der Versorgungsstrukturen auch für nicht-onkologische Patienten und damit einhergehend eine Erweiterung des Wissens- und Erfahrungsspektrums der spezialisierten Fachkräfte gehört daher sicherlich zu den Hauptentwicklungsaufgaben für die Zukunft der SAPV³³.

Des Weiteren war die Überlebensdauer der Kinder variabler und im Durchschnitt deutlich länger als bei den erwachsenen Patienten. Dies steht in Zusammenhang mit den sehr viel heterogeneren, in der Mehrzahl erblich bedingten oder perinatal erworbenen Erkrankungen bei den Kindern, die gleichzeitig eine individuelle Anpassung an die speziellen Bedürfnisse der pädiatrischen Patienten hinsichtlich der Bereitstellung und Finanzierung einer adäquaten pädiatrischen Palliativversorgung nach sich ziehen³⁴⁻³⁷. Hierzu gehört insbesondere auch die Möglichkeit einer intermittierenden Betreuung, bei der sich das SAPV-Team im Falle einer Stabilisierung des Allgemeinzustandes des Patienten aus der Versorgung jederzeit zurückziehen und bei Verschlechterung gegebenenfalls die Betreuung erneut aufnehmen kann³⁸. In unserer Studie konnte die SAPV-Versorgung bei immerhin einem Viertel der pädiatrischen Patienten aufgrund der Stabilisierung ihres Allgemeinzustandes beendet werden, während die Versorgung bei nahezu allen Erwachsenen mit dem Versterben des Patienten endete. Daraus ergibt sich, dass die SAPV-Betreuungsdauer bei den Kindern nicht in dem Maße länger ist wie es ihre signifikant höhere Überlebenszeit im Untersuchungszeitraum vermuten ließe.

Hinweise darauf, dass die Familiendynamik in der Kinderpalliativmedizin eine noch größere Rolle spielt als bei der Betreuung erwachsener Palliativpatienten, ergaben sich in unserer Untersuchung insbesondere aus der Anzahl der direkt von der Krankheit betroffenen Personen im Umfeld des Patienten. Diese war in der pädiatrischen Stichprobe signifikant höher als bei

den Erwachsenen³⁹. Dies verdeutlicht die Notwendigkeit einer bedürfnisorientierten, ausreichenden Unterstützung für die pflegenden Angehörigen wie auch für alle anderen Familienmitglieder^{29, 40-42}. Denn nicht zuletzt sind auch die gesunden Geschwister in dieser Situation einer besonderen Belastung ausgesetzt und brauchen die Fürsorge und Unterstützung ihrer Eltern häufig in einem deutlich größeren Umfang als sie ihnen aufgrund der hohen Belastung durch die Pflege und Versorgung des erkrankten Kindes zuteil wird⁴³.

Andererseits zeigen die erhobenen Daten eindrücklich die positive Wirkung einer SAPV auf die Lebensqualität der erwachsenen Patienten wie auch der Kinder (in Fremdeinschätzung durch die Eltern)^{5, 7, 44}. Die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen und Eltern sowie die Zufriedenheit der erwachsenen Patienten, Angehörigen und Eltern mit der Qualität der Symptomkontrolle verbesserte sich ebenfalls, während sich die Belastung der Angehörigen und Eltern signifikant verringerte^{45, 46}. Von besonderer Bedeutung für diese positive Bilanz wie auch für den hohen Prozentsatz an Patienten, die zu Hause verstarben, ist sicherlich die Kommunikation aller Beteiligten über die Krankheit, die zu erwartenden Symptome und ihre Behandlung⁴⁷. Die Zufriedenheit der erwachsenen Patienten, ihrer Angehörigen sowie der Eltern erkrankter Kinder mit diesem Aspekt der Betreuung verbesserte sich durch die Einbindung der SAPV-Teams erheblich⁴⁸.

Der bereits in mehreren Studien aufgezeigte hohe Bedarf an SAPV wird somit von unseren Ergebnissen eindeutig unterstützt^{31, 49, 50}. Diese legen nahe, dass die Koordinierung und Bereitstellung von ambulanter Palliativversorgung durch ein SAPV-Team einen zentralen Beitrag zur Betreuung in der Palliativ- und Sterbephase von Patienten jeden Alters leisten kann. Die in unserer Untersuchung aufgezeigten Unterschiede zwischen der Palliativversorgung von Kindern und von Erwachsenen können als eine der Datengrundlagen für die Überlegungen zur weiteren Entwicklung der SAPV in Deutschland dienen.

Die Untersuchung hat sicherlich einige Beschränkungen. Während zumindest für mehr als die Hälfte der erwachsenen Patienten Selbsteinschätzungen vorliegen, beruhen die Daten der Kinder ausschließlich auf der Fremdeinschätzung der Eltern bzw. der betreuenden Palliativärzte. Aufgrund ihres geringen Alters, der Schwere ihrer Erkrankung bzw. mangelnder kognitiver Fähigkeiten waren die Kinder in fast allen Fällen nicht in der Lage, eine eigene Einschätzung abzugeben. Dies ist für die Analyse und Interpretation der erhobenen Daten sicherlich von Bedeutung⁵¹. Da die Studie lediglich an jeweils einer palliativen Versorgungseinrichtung für Kinder bzw. Erwachsene durchgeführt wurde und somit nur eine relativ geringe Patientenzahl ohne Kontrollgruppe rekrutiert werden konnte, ist zudem die Generalisierbarkeit beschränkt. Gleichzeitig konnte durch die persönliche

Durchführung der Erhebungen in Dialogform eine hervorragende Rücklaufquote erzielt werden.

5. Originalarbeiten dieser Dissertation

5.1 Publikation 1:

Groh, G., Vyhnaek, B., Feddersen, B., Führer, M. & Borasio, G. D: Effectiveness of a Specialized Outpatient Palliative Care Service as Experienced by Patients and Caregivers. *Journal of Palliative Medicine* 2013; 16(8): 848-856.

Effectiveness of a Specialized Outpatient Palliative Care Service as Experienced by Patients and Caregivers

Gesa Groh, MA,¹ Birgit Vyhnaelek, MD,² Berend Feddersen, MD, PhD,²
Monika Führer, MD,¹ Gian Domenico Borasio, MD³

Abstract

Objectives: In Germany since 2007 patients with advanced life-limiting diseases are eligible for Specialized Outpatient Palliative Care (SOPC). To provide this service, SOPC teams have been established as a new facility in the health care system. The objective of this study was to evaluate the effectiveness of one of the first SOPC teams based at the Munich University Hospital.

Methods: All patients treated by the SOPC team and their primary caregivers were eligible for this prospective nonrandomized study. The main topics of the surveys before and after involvement of the SOPC team were: for patients, the assessment of symptom burden (Minimal Documentation System for Palliative Medicine, MIDOS), satisfaction with quality of palliative care (Palliative Outcome Scale, POS), and quality of life (McGill Quality of Life Questionnaire, MQOL); for caregivers, burden of care (Häusliche Pflegeskala, home care scale, HPS), anxiety and depression (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS), and quality of life (Quality of Life in Life-Threatening Illness-Family Carer Version, QOLLI-F).

Results: Of 100 patients treated between April and November 2011, 60 were included in the study (median age 67.5 years, 55% male, 87% oncological diseases). In 23 of 60 patients, only caregivers could be interviewed. The median interval between the first and second interview was 2.5 weeks. Quality of life increased significantly in patients ($p < 0.05$) and caregivers ($p < 0.001$), as did the patients' perception of quality of palliative care (POS, $p < 0.001$), while the caregivers' psychological distress and burden of care significantly decreased (HADS, $p < 0.001$; HPS, $p < 0.001$).

Conclusions: The involvement of an SOPC team leads to a significant improvement in the quality of life of patients and caregivers and can lower the burden of home care for the caregivers of severely ill patients.

¹ Pediatric Palliative Care Service, Dr. von Haunersches Kinderspital, Ludwig-Maximilians-University, Munich, Germany.

² Interdisciplinary Center for Palliative Medicine, Ludwig-Maximilians-University, Munich, Germany.

³ Service de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, University of Lausanne, Lausanne, Switzerland.

Accepted March 6, 2013.

INTRODUCTION

ACCORDING TO THE WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), palliative care (PC) is an interdisciplinary approach with the primary goal of improving the quality of life (QoL) in patients with life-threatening illnesses and their families.^{1,2} Former research indicated the importance of considering the individual needs of PC patients and their caregivers to improve their QoL.^{3–6} It has been suggested that these needs can be better fulfilled by outpatient PC, enabling the patients to spend their residual time in their familiar environment.^{7–9}

Since 2007, patients with severe, advanced life-limiting diseases are eligible for a Specialized Outpatient Palliative Care (SOPC) service in Germany.¹⁰ To this end, multiprofessional PC teams (SOPC teams) have increasingly been established in several regions of the country.^{11–13} The goal of this prospective study was to evaluate the acceptance and effectiveness of an SOPC team as perceived by patients and caregivers.

METHODS

Study design

The prospective, nonrandomized study was conducted at the Interdisciplinary Centre for Palliative Medicine at the University of Munich, Germany. In 2009 a multiprofessional SOPC team was established consisting of two physicians, two nurses, and a social worker, all of them specialized in PC, providing palliative home care for people with life-limiting diseases in Munich. The main tasks of the SOPC team are the provision of palliative treatment with the focus on symptom control, including a 24/7 medical and nursing on-call service, as well as coordination of professional assistance in cooperation with the local Health Care Professionals (HCPs) and psychosocial support. The main goal is to improve the quality of care and to thus enable patients and their families to live through the palliative and dying phase at home.

Participants

Between April and November 2011, all patients treated by the SOPC team in Munich and their primary caregivers were eligible for the study. Primary caregiver was defined as the person who provides the most care for the patient without being paid.¹⁴ Exclusion criteria were patient and caregiver refusal, inappropriate language knowledge or

intellectual disability to understand the questionnaire. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Munich University Hospital, and only participants who provided informed consent were included.

Questionnaires

Patients. To assess the effectiveness and acceptance of SOPC, two patient questionnaires (PQ1 and PQ2) were developed based on clinical practice and validated scores. The first assessment (PQ1) took place during the first week after involvement of the SOPC team. The second assessment (PQ2) was scheduled within the following eight weeks and took place after consultation with the palliative medicine specialists according to the patient's condition. In addition, palliative medicine specialists provided objective data concerning the patients' functional status (Eastern Cooperative Oncology Group, ECOG)¹⁵ as well as their current medication at both assessment time points.

Both questionnaires consisted of 58 items. For 18 items, numeric rating scales (NRS, 0–10) were used to assess patients' satisfaction with various aspects of the care (14 items) and their adjustment before and after involvement of the SOPC team (4 items). Patients' QoL was investigated using the McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL, 17 items)^{16–19} and their symptoms using the Minimal Documentation System for Palliative Medicine (MIDOS, 11 items).^{20–22} Furthermore, the Palliative Outcome Scale (POS, 12 items) was used to assess the quality of palliative care administered.^{23,24}

Caregivers. The Caregiver Questionnaires (CQ1 and CQ2) were also developed specifically for this study and had a format similar to that of PQ1 and PQ2. CQ1 comprised a total of 71 items, 10 of which surveyed caregivers' sociodemographic data. 18 items (NRS, 0–10) covered caregivers' satisfaction with various aspects of the care (14 items) as well as their adjustment before and after involvement of the SOPC team (4 items). Furthermore, validated questionnaires were used to investigate caregivers' QoL (Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version, QOLLTI-F, 19 items)¹⁴ and their anxiety and depression (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS, 14 items).^{25–27} The burden of care was measured by a short version of the Häusliche Pflegeskala (home

care scale, HPS, 10 items).^{28–30} CQ2 consisted of the same items without sociodemographic data (61 items).

Both PQs and CQs were completed in dialogue form by a trained psychologist who was not part of the care team. The original questionnaires are available from the authors upon request.

Statistical analysis

Descriptive statistics were used to characterize the demographic data, objective care data, and evaluation of care. Differences before and after involvement of the SOPC team were calculated using the Wilcoxon signed-rank test for nonparametric data, as some of the variables were not normally distributed. For all analyses, Bonferroni adjustments were conducted. Significance level was set at $p < 0.05$ for single comparisons and on the respective adjusted level for multiple comparisons. Analyses were conducted using SPSS 20.0 (SPSS Inc., Chicago, IL).

RESULTS

Study participants

Patients. Between April and November 2011, of a total of 100 patients treated by the SOPC team, 60 (60%) were included in the study. Forty patients were excluded, 30 (75%) of them because of exclusion criteria. Eight patients (20%) could not be surveyed, as their death occurred within less than 24 hours after involvement of the SOPC team, and two foreign patients (5%) immediately left Germany with the aid of the SOPC team to die in their home country. There were no significant differences in characteristics and symptom burden between the 60 included and the 40 excluded patients.

Due to poor clinical condition or patient refusal, 23 patients of the sample (38%) didn't take part in the survey themselves. In these cases, only sociodemographic data of the patients were collected and the caregivers answered the questionnaires CQ1 and CQ2. As 5 of the remaining 37 patients died between first and second assessment, a total of 32 patients were assessed by self-report in the study at the second measure point.

Of the included 60 patients, 33 (55%) were male and median age was 67.5 years (range 32–97). The majority of the patients were Christians (47 patients, 78%), and 11 of them were not religious (18%). Twelve patients had a migration background (20%). Oncologic

diseases were the predominant underlying disorders (52 patients, 87%), 21 of them with a cancer of the gastroenterologic tract (35%). The interval between the first and the second assessment ranged from a few days to seven weeks (median = 2.5 weeks, interquartile range = 2). None of the patients had an additional support service added to his or her care during SOPC involvement that was not a direct result of the SOPC team's work.

Caregivers. Since five (8%) of the included patients were single and caregivers were prevented for temporal reasons in two cases (3%), a total of 53 caregivers participated in the study, 41 (77%) of which were female. The age ranged from 29 to 91 years, with a median of 58.0. In most cases caregivers were spouse/partner (64%), parents (20%), or children (6%); two patients were cared for by a neighbor, and one each by a sister, a remote relative, and a good friend. Forty-four caregivers (83%) were married or lived in a relationship, five (9%) were single, and two were widowed or divorced.

Since the questionnaires were completed in dialogue form with a lot of patience by a trained psychologist and the assessment took place on-site in the familiar environment of the patients and caregivers, no missing data arose.

Assessment of care

After involvement of the SOPC team, patients' and caregivers' satisfaction with care and the quality of care significantly improved, as documented for 10 of 14 issues in the survey of patients and 11 of 14 issues in the survey of caregivers (see Table 1).

The burden relief for caregivers as perceived by patients and caregivers increased through the involvement of the SOPC team (see Figures 1A and 1B), as did the perception of psychological support and support for activities of daily living. Both patients and caregivers felt much better informed about the disease situation, and they felt better taken care of by the SOPC team.

No significant changes could be found in the patients' and caregivers' communication with the patients' general practitioners (GPs) or other local HCPs (e.g., nursing staff, social workers). In addition, both patients and caregivers reported no significant changes concerning spiritual care.

Patients' and caregivers' adjustment

The subjective burden of both patients and caregivers due to patients' disease decreased (see Table 2), and the assessment of self-reported current QoL of patients as well as caregivers' QoL correspondingly increased, indicating a slightly stronger improvement of caregivers' QoL (see Figures 2A and 2B) compared to patients' QoL (see Figures 2C and 2D). Concurrently, caregivers rated the patients' QoL lower than the patients themselves did, while patients assessed the caregivers' QoL higher than the caregivers themselves did. These findings were confirmed by the results of the validated assessment of patients' and caregivers' QoL (MQOL versus QOLTI-F, Table 2).

As part of the MQOL, patients were asked for the positive and negative factors having an influence on their QoL. For most of the patients (35/37), positive factors before involvement of the SOPC team were the ability to spend as much time as possible with their family and being able to have periods of respite at home. After involvement of the SOPC team, themes such as trustworthiness, courtesy, and humanity of the team members emerged ($n = 29/32$). Furthermore, some patients' explicitly named the absence of pain and other symptoms as a fundamental positive change in their QoL ($n = 4/32$). The patients' perception of somatic problems and the progressive deterioration of their condition as negative factors decreased after involvement of the SOPC team ($n = 36/37$ versus $n = 25/32$). Some patients mentioned as negative factors anxiety, worry about their loved ones, and the dependency on other people (before: $n = 10/37$; afterwards: $n = 8/32$).

The patients' self-reported general condition as assessed by the POS significantly improved through the involvement of the SOPC team (see Figure 3). When asked about their main problems before involvement of the SOPC team, patients primarily focused on medical concerns (e.g., pain and other symptoms, discharge from hospital, and insufficient outpatient care; $n = 34/37$) and practical issues (e.g., lack of agility, excessive demands of caregivers, supplementary burden through bureaucracy, and financial worries; $n = 22/37$). Also mentioned were several psychosocial problems such as anxiety, decreasing autonomy, difficulties in open communication and dealing with the poor prognosis, fear of being lonely, desire to spend as much time as

possible and to die at home, lack of experience concerning the palliative situation, and insecurity and helplessness in acute situations ($n = 25/37$). After involvement of the SOPC team, the majority of the sample explicitly named as the most helpful elements of SOPC involvement psychological and social issues such as burden relief for oneself and caregivers, a feeling of safety through the 24/7 medical oncall service, and the education and advice of a competent team of palliative specialists ($n = 31/32$). Specific problems could not be solved sufficiently according to patients' rating in a few cases ($n = 4/32$).

Symptom control as a whole could be significantly enhanced from both the patients' and caregivers' perspective (see Table 2). Information delivered by the patients' palliative medicine specialists indicated a significant deterioration of the patients' functional status between first and second assessment (ECOG, mean/median before SOPC = 2.9/3 versus after SOPC = 3.6/4; $p < 0.001$). Medication didn't change significantly after involvement of the SOPC team with the exception of strong opioids,^{31,32} which showed a significant increase (new prescription: $n = 14$, discontinuation: $n = 2$; $p < 0.05$).

Though the overall psychological distress and burden of caregivers could be significantly decreased by the involvement of the SOPC team (see Figure 4A and Table 2), the degree of burden due to the care for a seriously ill person remained high. Before involvement of the SOPC team, 30 caregivers (57%) showed clinically relevant anxiety (HADS anxiety score ≥ 11), which decreased to 15 (28%) afterwards ($p < 0.001$). Concurrently, the number of caregivers with clinically relevant depression (HADS depression score ≥ 11) decreased from 22 (42%) to 11 (21%; $p < 0.001$). While 10 caregivers (19%) had a high rate in HPS (> 20) before involvement of the SOPC team, the HPS score remained high afterwards only in one case ($p < 0.001$).

DISCUSSION

Our results suggest that the coordination and provision of outpatient palliative care by an SOPC team can make a pivotal contribution to the quality of care during the patients' palliative and dying phase. The high demand for SOPC, particularly for the 24/7 on call service, as identified by several studies, is clearly supported by our findings.^{33–36} SOPC can bring up a feeling of safety in patients and

caregivers and thus may contribute to the avoidance of several unnecessary hospitalizations.³⁷ Analyzing the nationwide distribution of SOPC in Germany, Wiese and colleagues³⁸ emphasized the importance of needs-oriented, exhaustive coverage as in emergency medical services. But since SOPC services have only recently been implemented in the German health care system, little data are available about the acceptance and effectiveness of these services to date.

The comparison of the patients' and caregivers' mutual assessment of their QoL showed that caregivers tended to underestimate patients' QoL, while patients' tended to overestimate caregivers' QoL. Kaub-Wittemer and colleagues³⁹ reported a good overall QoL in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis, but a very high burden of care for the caregivers, some of whom rated their own QoL lower than their patient's QoL. In addition, some studies suggest that the caregivers' QoL may be improved by evidence-based caregiver support.^{40,41} Our results show that SOPC can be very valuable in enhancing the caregivers' QoL.

In a retrospective survey of the influences on QoL in patients at home or in hospital, Jansky and coworkers⁴² suggested that patient-specific factors may be more important than the symptom burden. Our study confirms this assumption. Despite the continuous deterioration of the patients' condition, their QoL significantly improved after involvement of the SOPC team. Besides an optimized pharmacologic treatment, this seemed to be mainly due to better communication with the patient.

According to both patients' and caregivers' ratings, communication with GPs or other local HCPs was not improved after SOPC. Slort and colleagues⁴³ identified several barriers and facilitators in GP-patient communication. Gotze and colleagues⁴⁴ have highlighted the importance of efficient SOPC implementation in ensuring interdisciplinary and cooperative home care. In particular, deficiencies in communication and in continuity of care can be ameliorated by the involvement of an SOPC team.⁴⁵ In our study, the first SOPC team contact often took place in connection with the patient's discharge from hospital. Since several of the patients had had no contact with outpatient HCPs previously, the comparison of communication with HCPs between the first and the second assessment was impossible. In

addition, the lack of detection of a change in communication could be due to the very short period of SOPC, since several patients had no further contact with their GPs during that time.

Several studies report difficulties in assessment and management of anxiety and depression in PC patients.⁴⁶⁻⁴⁹ Though the majority of patients felt relieved by talking about their anxiety with the SOPC team, their psychological distress remained evident. These findings support the need for further progress in screening and treatment methods for psychological distress in PC patients.

No significant changes could be found regarding spiritual care. This might partly be caused by the lack of a chaplain or pastoral worker in the SOPC team. However, most of the patients explicitly did not wish any spiritual support at all. This may be due to the still widespread difficulty in distinguishing between religiosity and spirituality. Despite the consensus on seeing spirituality as an integral part of health care, particularly palliative care, its integration into daily practice seems to remain a challenge for both patients and health care staff.⁵⁰⁻⁵⁴

Caring for a severely ill patient is a very stressful life event for family caregivers. Only scant data are available on interventions administered to support this specific population to date.⁵⁵ According to Vyhnaek and colleagues,⁵⁶ the support of the relatives represents a main focus for the SOPC team and requires an even higher amount of working time than the care for the patients themselves. In our study, the rates of clinically relevant levels of caregiver anxiety and/or depression could be significantly reduced by involvement of the SOPC team.

This study has several limitations. The interviews at first and second assessment were conducted by the same interviewer. The advantage of this method is that the scores were not biased by different interviewers. Although not a member of the SOPC team, the interviewer was not blind to the responses and might therefore unconsciously have influenced their direction. In addition, participants' responses may underlie social desirability. Since this study was conducted at a single center, only a small absolute number of patients could be enrolled, and therefore generalizability is limited.

CONCLUSIONS

Coordination and provision of palliative home care by an SOPC team appears to provide a pivotal contribution to the quality of care in a patient's palliative and dying phase. The team significantly improved the perceived QoL of patients and caregivers and lowered the caregivers' burden of care as well as their levels of anxiety and depression. Further research is needed to prove our findings in a larger population with varied health care settings.

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors are grateful to all patients and caregivers for their willingness to participate and to share their experiences. Special thanks go to all colleagues of the SOPC team in Munich for their efforts in identifying potential participants, and to the Alfried Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung for the financial support of the professorship for Pediatric Palliative Care in Munich. Thanks are also due to Rüdiger Laubender for his statistical counselling. This study was funded by the Initiative Versorgungsforschung der Bundesärztekammer (Service Provision Research Initiative of the German Medical Association).

AUTHOR DISCLOSURE STATEMENT

No competing financial interests exist.

REFERENCES

1. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A: Palliative Care: The World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002;24(2):91–96.
2. Borasio GD, Volkenandt M: [Palliative medicine: Much more than pain therapy]. *MMW Fortschr Med* 2008;150(7): 27–29.
3. Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD: Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2005;30(2):154–159.
4. Wasner M, Paal P, Borasio GD: Psychosocial care for the caregivers of primary malignant brain tumor patients. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2012. DOI: 10.1080/15524256.2012.158605
5. Kim A, Fall P, Wang D: Palliative care: Optimizing quality of life. *J Am Osteopath Assoc* 2005;105(11S5):S9–S14.
6. Neudert C, Wasner M, Borasio GD: Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med* 2004;7(4):551–557.
7. Jansky M, Lindena G, Nauck F: [Well-being of patients receiving specialized palliative care at home or in hospital]. *Schmerz* 2012;26(1):46–53.
8. Vollenbroich R, Duroux A, Grasser M, Brandstatter M, Borasio GD, Fuhrer M: Effectiveness of a Pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *J Palliat Med* 2012;15:292–300.
9. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al.: Preferences for place of death if faced with advanced cancer: A population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol* 2012. DOI: 10.1093/annonc.mdr602.
10. Hess, R: Guideline for the Regulation of Specialized Outpatient Palliative Care. Gemeinsamer Bundesausschuss. www.g-ba.de/downloads/62-492-243/RL-SAPV_2007-12-20.pdf. (Last accessed December 12, 2012.)
11. Escobar Pinzon LC, Munster E, Fischbeck S, Unrath M, Claus M, Martini T, et al.: End-of-life care in Germany: Study design, methods and first results of the EPACS study (Establishment of Hospice and Palliative Care Services in Germany). *BMC Palliat Care* 2010;9:16.
12. Borasio GD: [25 years of progress in palliative care: Creating space for a fulfilled life up to the very end]. *MMW Fortschr Med* 2008;150(48):108, 110.
13. Wiese CH, Vagts DA, Kampa U, Pfeiffer G, Grom IU, Gerth MA, et al.: [Palliative care and end-of-life patients in emergency situations: Recommendations on optimization of outpatient care]. *Anaesthesist* 2011;60(2):161–171.
14. Cohen R, Leis AM, Kuhl D, Charbonneau C, Ritvo P, Ashbury FD: QOLLTI-F: Measuring family carer quality of life. *Palliat Med* 2006;20(8):755–767.
15. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al.: Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol* 1982;5(6):649–655.
16. Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K: Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: A multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliat Med* 1997;11(1):3–20.
17. Cohen SR, Mount BM: Living with cancer, “good” days and “bad” days, what produces them? Can the McGill quality of life questionnaire distinguish between them? *Cancer* 2000;89(8):1854–1865.
18. Cohen SR, Boston P, Mount BM, Porterfield P: Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliat Med* 2001;15(5):363–371.
19. Albers G, Ehteld MA, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MH, Deliens L: Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: A systematic review. *Palliat Med* 2010;24(1):17–37.
20. Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Kasper M, Gondek B, et al.: Cognitive impairment and its influence on pain and symptom assessment in a palliative care unit: Development of a Minimal Documentation System. *Palliat Med* 2000;14(4):266–276.
21. Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hormann E: [MIDOS: Validation of a minimal documentation system for palliative medicine]. *Schmerz* 2000;14(4):231–239.

-
22. Stiel S, Matthes ME, Bertram L, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L: [Validation of the new version of the minimal documentation system (MIDOS) for patients in palliative care: The German version of the Edmonton symptom assessment scale (ESAS)]. *Schmerz* 2010;24(6):596–604.
 23. Hearn J, Higginson IJ: Development and validation of a core outcome measure for palliative care: The palliative care outcome scale: Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Qual Health Care* 1999;8(4):219–227.
 24. Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, von Mackensen S, Borasio GD, et al.: Validation and clinical application of the German version of the palliative care outcome scale. *J Pain Symptom Manage* 2005;30(1):51–62.
 25. Snaith RP: The hospital anxiety and depression scale. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners* 1990;40(336):305.
 26. Herrmann-Lingen C, Buss U, Snaith RP: [*Hospital Anxiety and Depression Scale*, German version]. Berne: Verlag Hans Huber, 2011.
 27. Gough K, Hudson P: Psychometric properties of the Hospital Anxiety and Depression Scale in family caregivers of palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2009;37(5):797–806.
 28. Gräbel E: [*Home Care Scale for the Assessment of Subjective Burden of Mentoring or Nurturing Persons*]. Ebersberg: Vless Verlag, 2001.
 29. Lichte T, Beyer M, Mand P, Rohde-Kampmann R, Berndt M, Rentz P, Fischer GC. Guidelines for Nurturing Relatives No. 6. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin (DEGAM) leitlinien.degam.de/index.php?id = 68. (Last accessed April 14, 2012.)
 30. Gräbel E, Chiu T, Oliver R: *Development and Validation of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC)*. Toronto: COTA: Comprehensive Rehabilitation and Mental Health Services, 2003.
 31. Ventafridda V, Stjernsward J: Pain control and the World Health Organization analgesic ladder. *JAMA* 1996;275(11): 835–836.
 32. Azevedo Sao Leao Ferreira K, Kimura M, Jacobsen Teixeira M: The WHO analgesic ladder for cancer pain control, twenty years of use: How much pain relief does one get from using it? *Support Care Cancer* 2006;14(11):1086–1093.
 33. Wiese CH, Duttge G, Taghavi M, Lassen CL, Meyer N, Andreesen R, et al.: [Preventive crisis management in general outpatient palliative care: Prospectively cross-sectional study of general practitioners in Eastern Bavaria]. *Dtsch Med Wochenschr* 2011;136(45):2302–2307.
 34. Houttekier D, Cohen J, Van den Block L, Bossuyt N, Deliens L: Involvement of palliative care services strongly predicts place of death in Belgium. *J Palliat Med* 2010;13(12):1461–1468.
 35. Schafer T, Zenz M, Thoms M: [Specialized outpatient palliative treatment by the Bochum Medical Service for Palliative Treatment]. *Schmerz* 2009;23(5):518–522.
 36. Bruera E, Yennurajalingam S. Palliative care in advanced cancer patients: How and when? *Oncologist* 2012;17(2):267–273.
 37. Schneider W, Eschenbruch N, Thoms U, Eichner E, Stadelbacher S: [Effectiveness and quality assurance in the practice of Specialized Outpatient Palliative Care (SOPC): An exploratory monitoring study]. www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/projekte/SAPV-Begleitstudie/. (Last accessed May 31, 2012.)
 38. Wiese CH, Zausig YA, Vormelker J, Orso S, Graf BM, Hanekop GG: [Out-patient and in-hospital palliative care in Germany: Comparison with emergency medical care infrastructure]. *Anaesthesist* 2010;59(2):162–170.
 39. Kaub-Wittemer D, Steinbuechel N, Wasner M, Laier-Groeneveld G, Borasio GD: Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2003; 26(4):890–896.
 40. Wadhwa D, Burman D, Swami N, Rodin G, Lo C, Zimmermann C: Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psychooncology* 2013;22:403–410.
 41. Hudson P, Remedios C, Zordan R, Thomas K, Clifton D, Crewdson M, et al.: Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *J Palliat Med* 2012. DOI: 10.1089/jpm.2011.0466
 42. Jansky M, Lindena G, Nauck F: Well-being of patients receiving specialized palliative care at home or in hospital. *Schmerz* 2012;26:46–53.

43. Slort W, Schweitzer BP, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen, II, EhteldMA, et al.: Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: A systematic review. *Palliat Med* 2011;25(6):613–629.
44. Gotze H, Perner A, Anders D, Brahler E: [Mutual communication is often lacking: Interviews with professional care givers on ambulatory palliative care]. *Gesundheitswesen* 2010;72(11):e60–e64.
45. Stiel S, Joppich R, Korb K, Hahnen M, Elsner F, Rossaint R, et al.: [Problems and deficits in the transition from inpatient and outpatient care of cancer patients: A qualitative analysis]. *Schmerz* 2009;23(5):510–517.
46. Austin P, Wiley S, McEvoy PM, Archer : Depression and anxiety in palliative care inpatients compared with those receiving palliative care at home. *Palliat Support Care* 2011;9(4):393–400.
47. Stoklosa J, Patterson K, Rosielle D, Arnold RM: Anxiety in palliative care: Causes and diagnosis. *J Palliat Med* 2011;14(10):1173–1174.
48. Cafarella PA, Effing TW, Usmani ZA, Frith PA: Treatments for anxiety and depression in patients with COPD: A literature review. *Respirology* 2012;17:627–638.
49. Smith EM, Gomm SA, Dickens CM: Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliat Med* 2003;17(6):509–513.
50. Vermandere M, De Lepeleire J, Smeets L, Hannes K, Van Mechelen W, Warmenhoven F, et al.: Spirituality in general practice: A qualitative evidence synthesis. *Br J Gen Pract* 2011;61(592):e749–e760.
51. Edwards A, Pang N, Shiu V, Chan C: The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: A meta-study of qualitative research. *Palliat Med* 2010;24(8):753–770.
52. Balboni T, Balboni M, Paulk ME, Phelps A, Wright A, Peteet J, et al.: Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer* 2011;117(23):5383–5391.
53. Frick E, Riedner C, Fegg MJ, Hauf S, Borasio GD: A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2006;15(3):238–243.
54. Hodge DR, Horvath VE: Spiritual needs in health care settings: A qualitative meta-synthesis of clients' perspectives. *Soc Work* 2011;56(4):306–316.
55. Hudson PL, Trauer T, Graham S, Grande G, Ewing G, Payne S, et al.: A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliat Med* 2010;24(7): 656–668.
56. Vyhnalek B, Heilmeier B, Borasio GD: [One year Specialized Outpatient Palliative Care (SOPC) in the metropolitan area]. *MMW Fortschr Med* 2011;153(276).

Address correspondence to:
 Gesa Groh, MA
Pediatric Palliative Care Service,
Dr. von Haunersches Kinderspital
Ludwig-Maximilians University
Pettenkoferstrasse 8a
Munich, Germany 80336
E-mail: Gesa.Groh@med.uni-muenchen.de

TABLES

Table 1.

Patients' and Caregivers' satisfaction with various aspects of care before and after involvement of SOPC

	Patients				Caregivers			
	Involvement of SOPC team				Involvement of SOPC team			
	Before Median (IQR)	After Median (IQR)	n	p	Before Median (IQR)	After Median (IQR)	n	p
Burden relief for caregivers	1 (3)	9 (3)	30	p<.001 ^a	2 (2)	9 (3)	53	p<.001 ^a
Psychological support	7 (3)	8 (3)	32	p<.001 ^a	5 (3)	8 (2)	53	p<.001 ^a
Support for activities of daily living	6.5 (2)	8 (1)	32	p<.001 ^a	4 (3)	6 (4)	53	p<.001 ^a
Communication with the caregiver/patient	9 (2)	10 (2)	30	p<.05 ^b	8 (5)	8 (4)	53	p<.001 ^a
Communication with the general practitioner	7 (4)	7 (4)	32	n. s.	7 (5)	7 (5)	53	n. s.
Communication with local HCPs	7 (2)	8 (3)	13	n. s.	8 (3)	8 (2)	20	n. s.
Quality of medical information	6 (4)	10 (0)	32	p<.001 ^a	6 (3)	10 (0)	53	p<.001 ^a
Quality of medical care	5 (4)	10 (0)	32	p<.001 ^a	4 (4)	10 (0)	53	p<.001 ^a
Quality of nursing information	5 (5)	10 (0)	12	p<.05 ^b	6.5 (4)	10 (0)	18	p<.001 ^a
Quality of nursing care	7 (2)	10 (0)	12	n. s.	7.5 (3)	10 (0)	53	p<.05 ^b
Support in provision of care for the patient	3 (3)	10 (0)	32	p<.001 ^a	3 (3)	10 (0)	53	p<.001 ^a
Clarification of important questions on the diagnosis and prognosis	5 (3)	10 (0)	32	p<.001 ^a	4 (3)	10 (0)	53	p<.001 ^a
Support in socio-legal issues (e.g. entitlement to benefits)	1 (2)	10 (2)	32	p<.001 ^a	0 (2)	10 (1)	53	p<.001 ^a
Spiritual care	5 (2)	7 (4)	9	n. s.	6.5 (3)	7 (3)	16	n. s.

^a Wilcoxon signed-rank test [two-tailed]; Bonferroni-corrected p<.000056^b Wilcoxon signed-rank test [two-tailed]; Bonferroni-corrected p<.002778

IQR, interquartile range; NRSs, numeric rating scales (0-10); SOPC, Specialized Outpatient Palliative Care.

Table 2.
Patients' and Caregivers' adjustment before and after involvement of SOPC

	Assessment instrument	Patients			Caregivers		
		Before	After	Involvement of SOPC	Before	After	Involvement of SOPC
		Median (IQR)	Median (IQR)	n	Median (IQR)	Median (IQR)	n
Subjective burden due to patients' disease	NRS	10 (2)	8 (3)	32	10 (2)	8 (2)	53
Patients' QoL							
	NRS	2 (4)	3 (4)	32	1 (3)	2 (2)	53
	MQOL Total Score	4.4 (1.1)	6.0 (1.6)	32	-	-	-
Patients' self-reported general condition	POS Total Score	25 (4)	14.5 (7)	32	-	-	-
Caregivers' QoL							
	NRS	4.5 (4)	5.5 (2)	30	3 (3)	5 (3)	53
	QOLTI-F Total Score	-	-	-	6.1 (1.2)	7.3 (.9)	53
Symptom control							
	NRS	5 (3)	9.5 (2)	32	4 (3)	10 (2)	53
Pain	MIDOS	3 (1)	0 (1)	32	-	-	-
Nausea	MIDOS	1 (3)	0 (1)	32	-	-	-
Vomiting	MIDOS	0 (3)	0 (1)	32	-	-	-
Lack of appetite	MIDOS	3 (2)	1 (3)	32	-	-	-
Depressive mood	MIDOS	1 (2)	0 (1)	32	-	-	-
Wellbeing	MIDOS	0 (1)	2 (2)	32	-	-	-
Adynamia	MIDOS	3 (1)	3 (1)	32	-	-	-
Anxiety	MIDOS	1 (2)	.5 (2)	32	-	-	-
Dyspnoea	MIDOS	1 (3)	1 (1)	32	-	-	-
Obstruction	MIDOS	1 (3)	.5 (1)	32	-	-	-
Fatigue	MIDOS	3 (1)	2 (2)	32	-	-	-
Caregivers' stress and burden							
	HADS Total Score	-	-	-	22 (12)	16 (10)	53
	HPS Total Score	-	-	-	13 (10)	9 (8)	53

^a Wilcoxon signed-rank test [two-tailed]; Bonferroni-corrected $p < .000056$

^b Wilcoxon signed-rank test [two-tailed]; Bonferroni-corrected $p < .002778$

^c Wilcoxon signed-rank test [two-tailed]

^d Wilcoxon signed-rank test [two-tailed]; Bonferroni-corrected $p < .000091$

^e Wilcoxon signed-rank test [two-tailed]; Bonferroni-corrected $p < .004545$

HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale; HPS, Häusliche Pflegeskala (home care scale); IQR, interquartile range; MQOL, McGill Quality of Life Questionnaire; MIDOS, minimal documentation system for palliative medicine; NRS, numeric rating scale (0–10); n.s., not significant; POS, Palliative Outcome Scale; QOLTI-F, Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version; QoL, Quality of Life; SOPC, Specialized Outpatient Palliative Care.

FIGURES

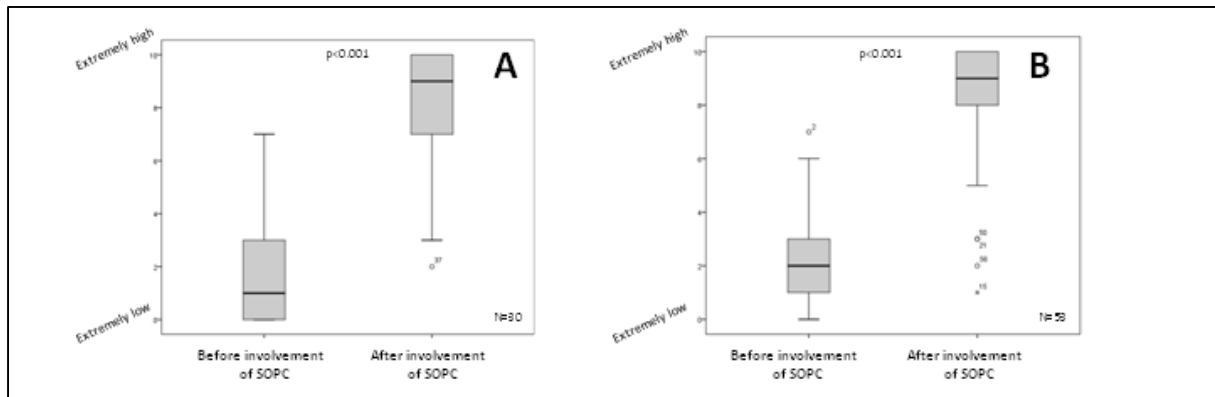


FIG. 1. Burden relief for caregivers according to patients' (A) and caregivers' (B) ratings as assessed by NRS. SOPC, Specialized Outpatient Palliative Care, NRS, Numeric Rating Scales.

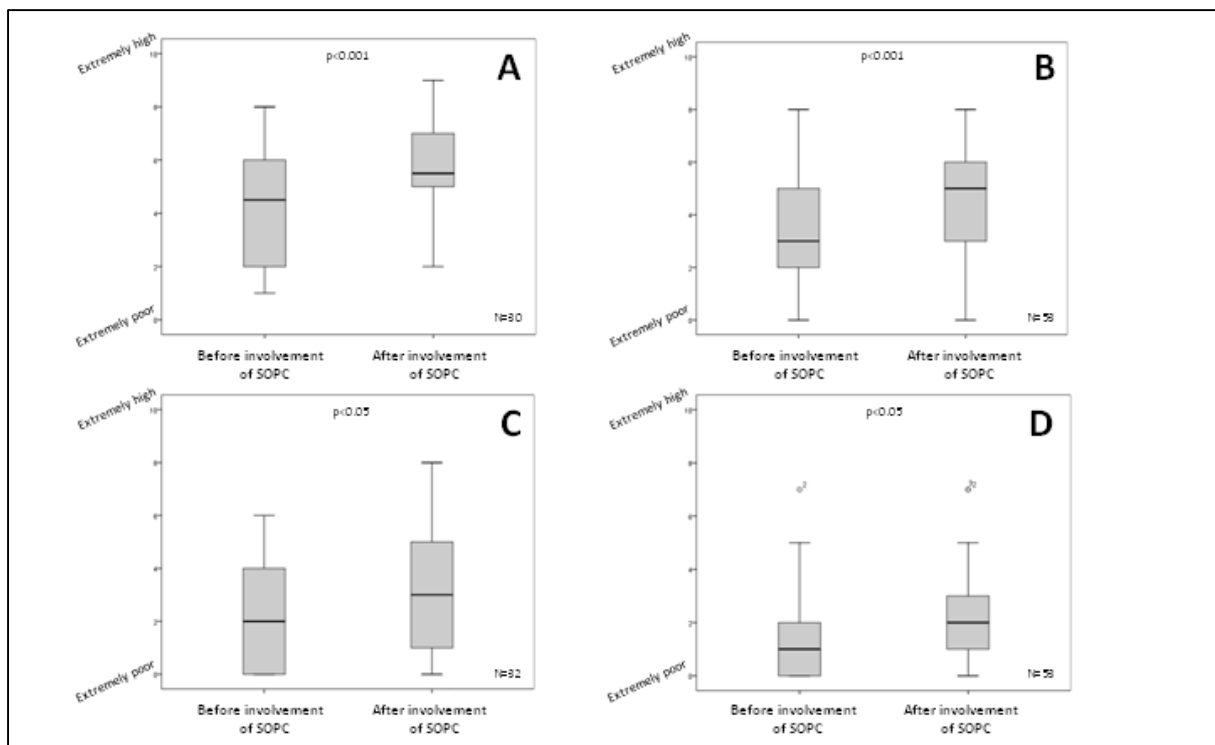


FIG. 2. Caregivers' QoL according to patients' (A) and caregivers' (B) ratings. Patients' QoL according to patients' (C) and caregivers' (D) ratings. Assessed by NRS. SOPC, Specialized Outpatient Palliative Care; QoL, Quality of life; NRS, Numeric Rating Scales.

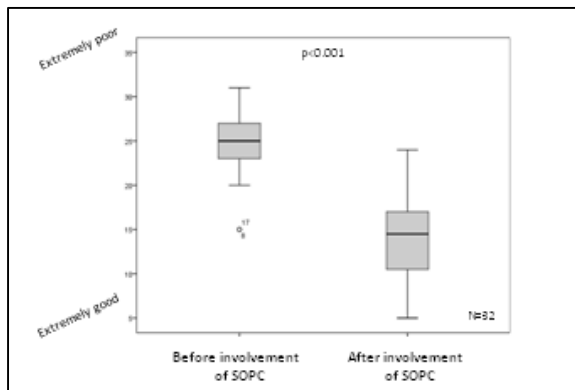


FIG. 3. Patients' general condition as assessed by POS. SOPC, Specialized Outpatient Palliative Care; POS, Palliative Outcome Scale.

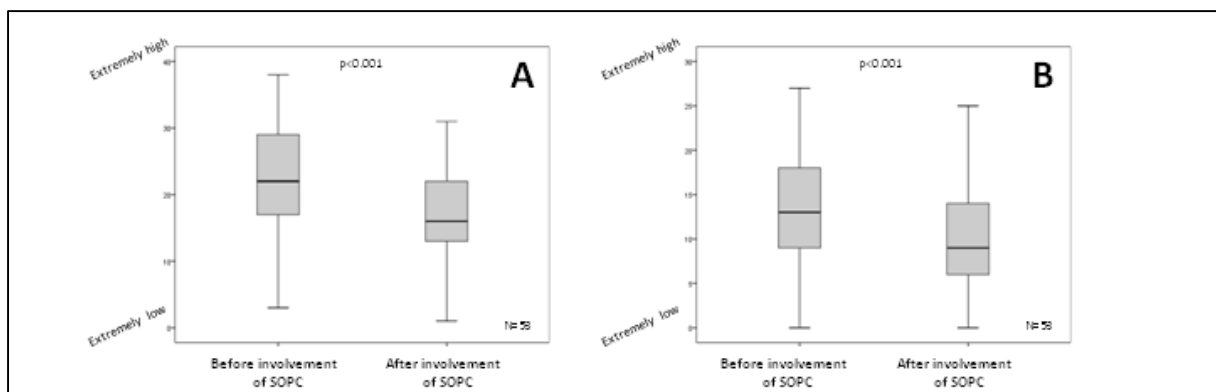


FIG. 4. Caregivers' psychological distress as assessed by HADS (A) and their burden of care as assessed by HPS (B). SOPC, Specialized Outpatient Palliative Care; HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale; HPS, Häusliche Pflegeskala (home care scale).

5.2 Publikation 2:

Groh, G., Borasio, G. D., Nickolay, C., Bender, H.-U., von Lüttichau, I., Führer, M.: Specialized Pediatric Palliative Home Care – A Prospective Evaluation. *Journal of Palliative Medicine* 2013; 16(12): 1588-1594.

Specialized Pediatric Palliative Home Care – A Prospective Evaluation

Gesa Groh, MA,¹ Gian Domenico Borasio, MD,² Carla Nickolay, MD,¹ Hans-Ulrich Bender, MD,³ Irene von Lüttichau, MD,³ Monika Führer, MD¹

Abstract

Objectives: In Germany since 2007 children with advanced life-limiting diseases are eligible for a Pediatric Palliative Home Care (PPHC), which is provided by newly established specialized PPHC teams. The objective of this study was to evaluate the acceptance and effectiveness of PPHC as perceived by the parents.

Methods: Parents of children treated by the PPHC team based at the Munich University Hospital were eligible for this prospective nonrandomized study. The main topics of the two surveys (before and after involvement of the PPHC team) were the assessment of symptom control and quality of life (QoL) in children, and the parents' satisfaction with care, burden of patient care (Häusliche Pflegeskala, home care scale, HPS), anxiety and depression (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS) and QoL (Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version, QOLLI-F).

Results: Of 43 families newly admitted to PPHC between April 2011 and June 2012, 40 were included in the study. The median interval between the first and second interview was 8.0 weeks. The involvement of the PPHC team led to a significant improvement of children's symptoms and QoL ($P < 0.001$) as perceived by the parents, and the parents' own QoL and burden relief significantly increased (QOLLI-F, $P < 0.001$; 7-point change on a 10-point scale), while their psychological distress and burden significantly decreased (HADS, $P < 0.001$; HPS, $P < 0.001$).

Conclusions: The involvement of specialized PPHC appears to lead to a substantial improvement in the quality of life of children and their parents, as experienced by the parents, and to lower the burden of home care for the parents of severely ill children.

¹ Pediatric Palliative Care Service, Dr. von Haunersches Kinderspital, Ludwig-Maximilians-University, Munich, Germany.

² Service de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, University of Lausanne, Lausanne, Switzerland.

³ Department of Pediatrics and Pediatric Oncology Center, Klinikum Schwabing und Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München, Munich, Germany.

Accepted August 21, 2013.

INTRODUCTION

PROVIDING CARE for terminally ill and dying children is one of the most challenging situations in clinical medicine. According to the World Health Organization (WHO), pediatric palliative care (PPC) is focused on achieving the best possible quality of life (QoL) for patients and their families and requires a multidisciplinary approach, encompassing physical, emotional, social and spiritual domains¹⁻³. Based on this principle, the American Academy of Pediatrics Committees on Bioethics and Hospital Care recommended the development and broad availability of PPC services with child specific guidelines and standards⁴.

Over the past decade, these standards have increasingly been integrated into the care of children and adolescents with severe, advanced life-limiting diseases in Germany. Former research showed that the majority of caregivers preferred the children to be at home at the end of life⁵⁻⁸. Since 2007, these patients are eligible for a specialized Pediatric Palliative Home Care (PPHC) service⁹. However, little data is available on the effects of PPHC to date. The goal of this prospective study was to evaluate whether the involvement of a specialized PPHC team addresses the needs of patients and their families and thus leads to an increase in the acceptance and effectiveness of PPC as experienced by primary caregivers.

METHODS

Study design

The prospective, nonrandomized study was conducted at the Coordination Center for Pediatric Palliative Care at the Ludwig-Maximilians-University in Munich. The center was implemented in 2004 to provide palliative home care for children, adolescents, and young adults with life limiting diseases in south eastern Bavaria (population approx. 4.5 million). In 2009 a multi professional PPHC team consisting of three pediatricians, two nurses, a social worker and a chaplain, all with a special training in palliative care, was established at the center. Main tasks of the team are provision of palliative medical and nursing care, including a 24/7 on-call service, as well as psychosocial support and coordination of professional assistance in cooperation with the local Health Care Professionals (HCPs). The main goal is to improve the quality of life in children and their

families and thus enable them to live through the palliative and dying phase at home.

Participants

All primary caregivers of severely ill children receiving specialized palliative home care through the PPHC team in Munich for the first time between April 2011 and June 2012 were eligible for the study. Exclusion criteria were caregivers' inadequate German language proficiency or intellectual ability to understand the questionnaire. Due to young age, mental impairment or poor condition, the additional assessment of the children by self-report as initially intended could only be accomplished in three children, thus these data were not evaluable.

The study was approved by the Research Ethics Committee of the Munich University Hospital, and participants provided informed consent.

Questionnaires

To assess the acceptance and effectiveness of PPHC, two questionnaires for the children's primary caregivers (caregivers' questionnaire 1, CQ1, and caregivers' questionnaire 2, CQ2) were developed based on clinical practice and validated scales. The first assessment took place during the first week of involvement of the PPHC team. The second assessment was scheduled within the following six months and took place after consultation with the palliative medicine specialists according to the child's condition. The diversity of syndromes in children with life-limiting diseases and the resulting variable period of PPC necessitated taking into account the individual circumstances in this respect. In addition, palliative medicine specialists provided objective data concerning the child's functional status (ECOG score, Eastern Cooperative Oncology Group)¹⁰ as well as their current medication at both assessment time points.

The CQ 1 comprised 71 items, 10 of which surveyed caregivers' sociodemographic data. For 18 items, numeric rating scales (NRS, 0-10) were used to assess the children's QoL, the caregivers' satisfaction with various aspects of the care (14 items) as well as the caregivers' adjustment before and after significant involvement of the PPHC team (4 items). The caregivers' QoL was investigated using the Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version (QOLLI-F, 19 items)¹¹,

and their anxiety and depression using the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS, 14 items)¹²⁻¹⁴. The burden of care was measured by a short version of the Häusliche Pflegeskala (home care scale, HPS, 10 items)¹⁵⁻¹⁷. The CQ2 consisted of the same items without sociodemographic data (61 items). In addition, an open question regarding the caregivers' satisfaction with problem solving by the PPHC team was added.

Both questionnaires were completed in dialogue form at the families' home by a trained psychologist who was not part of the PPHC team. The original questionnaires are available from the authors upon request.

Statistical analysis

Descriptive statistics were used to characterize the demographic data, objective care data and evaluation of care. The significances of the differences before and after involvement of the PPHC team were calculated using Wilcoxon signed-rank test for nonparametric data, as some of the variables were not normally distributed. For all analyses, Bonferroni adjustments were conducted. Significance level was set at $P < 0.05$ for single comparisons and on the respective adjusted level for multiple comparisons. Analyses were conducted using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS, version 20.0, SPSS Inc., Chicago, IL). Boxplots were used as a means of conveying graphically the magnitude of difference in pre/post responses and the extent of variability. The caregivers' answers on the single open question regarding their satisfaction with problem solving by the PPHC team were screened and categorized following the contents "medical care", "psychosocial support" and "practical concerns".

RESULTS

Study participants

Between April 2011 and June 2012, a total of 43 children were treated by the PPHC team; 40 of the families were included in the study. Three (7%) families were excluded because of parental refusal. In the 40 remaining families (93%), sociodemographic data were collected and primary caregivers answered the questionnaires CQ1 and CQ2. Median age of the 40 children was 6.0 years (range = 1 month to 18 years), 23 (57%) were male. The majority of patients were Christians (35; 88%), five of them were Muslims (12%). Fourteen patients had a migration background (35%).

Non-malignant diseases were the predominant underlying conditions (30; 75%), one third of which were neurologic diseases (see Figure 1). In 78% of the families, the patient had at least one sibling, 13% of whom were diagnosed with the same disorder. 18 (45%) of the patients died before the study ended, 16 (88%) of them at home. The median period of PPHC was 11.8 weeks (range = 0.5-58.0 weeks). The interval between the first and the second assessment ranged from a few days to six months (median = 8.0 weeks, interquartile range = 10 weeks). None of the patients had an additional support service added to his/her care during PPHC involvement which was not a direct result of the PPHC team's work.

Of the 40 participating caregivers, 38 were female (95%). In 37 families the questionnaires were completed by the mothers (92%), in two families by the fathers (5%), and in one case by the cousin of the patient. Their age ranged from 18 to 52 years, with a median of 39 years. Twenty-nine of the respondents were married (72%). As 78% of patients required care for 24 hours a day, the majority of caregivers (85%) were either unemployed, on leave of absence, or worked part-time at the time of the first assessment.

Since the questionnaires were completed in dialogue form by a trained psychologist and the assessment took place on-site in the familiar environment of the patients and caregivers, no missing data arose.

Assessment of care

After the involvement of specialized PPHC, caregivers' satisfaction with care and the quality of care significantly improved, as could be documented for 12 of 14 issues (NRS) (see Table 1).

The perceived burden relief for caregivers and the perception of psychological support increased through the involvement of PPHC (see Figure 2), as did the support for activities of daily living. The children's general care situation was significantly improved from the caregivers' point of view. Caregivers felt much better informed about the disease situation (see Figure 4B), and they also felt better taken care of by the PPHC team. In addition, their communication with the child was significantly enhanced. The Wilcoxon signed-rank test for nonparametric data can detect significant differences between two groups even if the medians are equal. No significant changes could be found in the caregivers'

communication with the children's general practitioners (GPs). In addition, caregivers reported no changes concerning spiritual care. Regarding their satisfaction with problem solving, the caregivers named psychosocial support by the PPHC team as the most helpful aspects of care ($n = 40$). They particularly identified the 24/7 on-call service, sufficient time for detailed conversations in conjunction with active and continuous investigation of the PPHC team about the patients' and caregivers' condition, and information about the expected course of the child's disease as the most helpful aspects of PPHC. Beside the medical care for the child ($n = 19$), practical concerns such as organization of technical aids, home visits and assistance in children's advance care planning played an important role ($n = 23$). In 4 cases the caregivers named specific problems that could not be solved sufficiently (e.g. organizational issues and recognition of parental worries).

Quality of life, function and symptoms

After involvement of the PPHC team, the subjective burden of primary caregivers due to the child's disease decreased (see Table 1). Both the caregivers' and the children's QoL improved significantly (see Figure 3), whereby caregivers perceived their own QoL as slightly better than the children's QoL. These findings were confirmed by the results of the validated assessment of caregivers' QoL (QOLTI-F). While the palliative medicine specialists did not observe a significant change in the children's functional status between first and second assessment (ECOG, mean/median before PPHC = 2.4/2 vs. after PPHC = 2.4/2; n.s.), symptom control was significantly improved through the involvement of the PPHC team as perceived by the caregivers (see Figure 4).

Caregivers' psychological distress and burden

The overall psychological distress and burden of caregivers was also significantly decreased by involvement of the PPHC team (see Figure 5 and Table 1). However, the degree of burden due to the care for a seriously ill child remained high in a significant proportion of parents. Before involvement of the PPHC team, 33 caregivers (83%) showed clinically relevant anxiety (HADS anxiety score ≥ 11), which decreased to 14 (35%) afterwards ($P < 0.001$). Concurrently, the number of caregivers with clinically relevant depression

(HADS depression score ≥ 11) decreased from 30 (75%) to 10 (25%; $P < 0.001$). While 18 caregivers (45%) had a high rate in HPS (> 20) before involvement of the PPHC team, the HPS-Score remained high afterwards only in three cases (8%) ($P < 0.001$).

DISCUSSION

Caring for a dying child is one of the most stressful life events possible. Our results suggest that the coordination and provision of palliative home care by a PPHC team can make an important contribution to the quality of care during the children's palliative and dying phase. The high value of PPHC as stressed by former research was clearly supported by our findings^{5, 18-24}. Our data also support the notion that appropriate PPHC provided by a specialised team is able to alleviate caregivers' psychological distress and burden^{5, 25-28}. Knapp et al.²⁹ analyzed the status of PPC provision around the world, emphasizing the importance of future advancement in this field. But since the majority of existing studies have taken place after the death of a child, little data are available on the caregivers' needs and experiences with PPHC during the child's illness to date^{18, 25, 26, 30-32}.

Previous studies showed that it is of crucial importance for caregivers to receive information about the child's expected time and way of dying^{32, 33}. In our study, all caregivers identified the possibility to receive accurate information about the child's prognosis and course of the disease as essential components of PPHC. The 24/7 availability of a PPC specialist played a crucial role for caregivers and patients as well. Providing a feeling of safety and shared responsibility in caregivers, PPHC raises the rate of children dying at home and contributes to avoiding unnecessary hospitalizations^{5, 34, 35}.

Many believe that community pediatricians and GPs have a crucial role in comprehensive PPHC³⁶⁻³⁹. However, studies suggest that these pediatricians, many of whom encounter few dying children throughout their career, are uncertain about how to provide such care⁴⁰⁻⁴². Our study showed that the involvement of a PPHC team did not change caregiver communication with the treating GP or pediatrician, although it did not assess caregivers' attitudes about such communication or about the role of these physicians more generally. This indicates an

area for future research, namely, whether efforts to educate private practitioners in PPC might reduce their uncertainty in contact with PPC patients and their families and thereby improve their communication^{43, 44}.

Hexem et al.⁴⁵ suggested that religion and spirituality play an important role in the lives of parents whose children are receiving pediatric palliative care. According to Knapp et al.⁴⁶, spiritual assessments should be conducted for all parents as different supportive strategies may be required. However, despite the availability of a chaplain in our center, we did not find any significant changes regarding spiritual care in this study. Most of the caregivers explicitly refused any form of spiritual support, which might be due in part to the difficulty in distinguishing between religion and spirituality. In addition, further attention to the specific requirements of families with diverse religious and spiritual backgrounds is needed⁴⁷. Despite the growing consensus on spirituality as an integral part of health care, particularly palliative care, its integration into clinical practice remains a challenge⁴⁸⁻⁵⁰.

This study has several limitations. Although not a member of the PPHC team, the interviewer was not blind to the responses and might therefore unconsciously have influenced their direction. In addition, participants' responses may be subject to social desirability bias. Since the study was conducted at a single center, only a relatively small number of families could be enrolled, and therefore no control group could be included and generalizability is limited. On the other hand, due to the personal conduct of the survey in dialogue form, an excellent response rate was achieved and no missing data arose.

CONCLUSIONS

Coordination and provision of palliative home care by a specialized PPHC team appears to provide an important contribution to the quality of care in a child's palliative and dying phase. Further research is needed to prove our findings in a larger patient population with varied health care settings.

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors are grateful to all children and parents for their willingness to participate and to share their experiences. Special thanks go to all colleagues of the Coordination Center for Pediatric Palliative Care in Munich for their

efforts in identifying potential participants, and to the Alfried Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung for the financial support of the professorship for Pediatric Palliative Care in Munich. Thanks are also due to Rüdiger Laubender for his statistical counselling. This study was funded by the Deutsche Krebshilfe (German Cancer Aid, Grant-Nr. 107627), which was not involved in the development of the submission or the conduct of the study.

AUTHOR DISCLOSURE STATEMENT

No competing interests exist.

REFERENCES

1. McGrath PA. Development of the World Health Organization Guidelines on Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. *Journal of pain and symptom management*. 1996;12(2):87-92.
2. Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *European journal of pediatrics*. 2013;172(2):139-150.
3. Hutchinson F, King N, Hain RD. Terminal care in paediatrics: where we are now. *Postgraduate medical journal*. 2003;79(936):566-568.
4. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106(2 Pt 1):351-357.
5. Wolff J, Robert R, Sommerer A, Volz-Fleckenstein M. Impact of a pediatric palliative care program. *Pediatric blood & cancer*. 2010;54(2):279-283.
6. Vickers JL, Carlisle C. Choices and control: parental experiences in pediatric terminal home care. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2000;17(1):12-21.
7. Vickers J, Thompson A, Collins GS, Childs M, Hain R, Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working G. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2007;25(28):4472-4476.
8. Duffy CM, Pollock P, Levy M, Budd E, Caulfield L, Koren G. Home-based palliative care for children--Part 2: The benefits of an established program. *Journal of palliative care*. 1990;6(2):8-14.
9. Hess R. Guideline for the regulation of Specialized Outpatient Palliative Care. www.g-ba.de/downloads/62-492-243/RL-SAPV_2007-12-20.pdf. 2007. (Last accessed October 21, 2013.)
10. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American journal of clinical oncology*. 1982;5(6):649-655.
11. Cohen R, Leis AM, Kuhl D, Charbonneau C, Ritvo P, Ashbury FD. QOLTI-F: measuring family carer quality of life. *Palliative medicine*. 2006;20(8):755-767.
12. Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*. 1990;40(336):305.
13. Herrmann-Lingen C, Buss U, Snaith RP. *Hospital Anxiety and Depression Scale - German Version*. Berne: Verlag Hans Huber; 2011.
14. Gough K, Hudson P. Psychometric properties of the Hospital Anxiety and Depression Scale in family caregivers of palliative care patients. *Journal of pain and symptom management*. 2009;37(5):797-806.
15. Gräbel E. *Home Care Scale for the Assessment of Subjective Burden of Mentoring or Nurturing Persons*. Ebersberg: Vless Verlag; 2001.
16. Lichte T, Beyer M, Mand P, Rohde-Kampmann R, Berndt M, Rentz P, et al. Guidelines for family caregivers - No. 6. German Society for General Medicine, Düsseldorf. leitlinien.degam.de/index.php?id=68. 2011. (Last accessed october 21, 2013.)
17. Gräbel E, Chiu T, Oliver R. *Development and Validation of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC)*. Toronto: COTA: Comprehensive Rehabilitation and Mental Health Services; 2003.
18. Vollenbroich R, Duroux A, Grasser M, Brandstatter M, Borasio GD, Fuhrer M. Effectiveness of a Pediatric Palliative Home Care Team as Experienced by Parents and Health Care Professionals. *Journal of palliative medicine*. 2012;15(3):292-300.
19. Friedrichsdorf SJ, Menke A, Brun S, Wamsler C, Zernikow B. Status quo of palliative care in pediatric oncology-a nationwide survey in Germany. *Journal of pain and symptom management*. 2005;29(2):156-164.
20. Wolfe J. Recognizing a global need for high quality pediatric palliative care. *Pediatric blood & cancer*. 2011;57(2):187-188.

21. Fraser LK, Miller M, Draper ES, McKinney PA, Parslow RC, Paediatric Intensive Care Audit N. Place of death and palliative care following discharge from paediatric intensive care units. *Archives of disease in childhood*. 2011;96(12):1195-1198.
22. Kremeike K, Sander A, Eulitz N, Reinhardt D. Specialized ambulatory pediatric palliative care (SAPPV) - a concept for implementing comprehensive care in Lower Saxony. *Kinderkrankenschwester : Organ der Sektion Kinderkrankenpflege / Deutsche Gesellschaft für Sozialpadiatrie und Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde*. 2010;29(10):419-423.
23. Janssen G, Friedland C, Richter U, Leonhardt H, Gobel U. [Out-patient palliative care of children with cancer and their families]. *Klinische Padiatrie*. 2004;216(3):183-188.
24. Kopecky EA, Jacobson S, Joshi P, Martin M, Koren G. Review of a home-based palliative care program for children with malignant and non-malignant diseases. *Journal of palliative care*. 1997;13(4):28-33.
25. Knapp CA, Contro N. Family support services in pediatric palliative care. *The American journal of hospice & palliative care*. 2009;26(6):476-482.
26. Zelcer S, Cataudella D, Cairney AE, Bannister SL. Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. 2010;164(3):225-230.
27. McCarthy MC, Clarke NE, Ting CL, Conroy R, Anderson VA, Heath JA. Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *Journal of palliative medicine*. 2010;13(11):1321-1326.
28. Knapp C, Madden V, Wang H, Curtis C, Sloyer P, Shenkman E. Factors affecting decisional conflict for parents with children enrolled in a paediatric palliative care programme. *International journal of palliative nursing*. 2010;16(11):542-547.
29. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatric blood & cancer*. 2011;57(3):361-368.
30. Sheetz MJ, Bowman MA. Parents' perceptions of a pediatric palliative program. *The American journal of hospice & palliative care*. 2013;30(3):291-296.
31. Widger K, Picot C. Parents' perceptions of the quality of pediatric and perinatal end-of-life care. *Pediatric nursing*. 2008;34(1):53-58.
32. Wolfe J, Klar N, Grier HE, Duncan J, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 2000;284(19):2469-2475.
33. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Bjork O, Steineck G, Henter JI. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2005;23(36):9162-9171.
34. Schneider W, Eschenbruch N, Thoms U, Eichner E, Stadelbacher S. Effectiveness and quality assurance in the practice of Specialized Outpatient Palliative Care (SOPC): An exploratory monitoring study. www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/forschung/pdfs/SAPV_Endbericht_durchgesehen.pdf. 2012. (Last accessed October 21, 2013.)
35. Bradford N, Irving H, Smith AC, Pedersen LA, Herbert A. Palliative care afterhours: a review of a phone support service. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2012;29(3):141-150.
36. Junger S, Vedder AE, Milde S, Fischbach T, Zernikow B, Radbruch L. Paediatric palliative home care by general paediatricians: a multimethod study on perceived barriers and incentives. *BMC palliative care*. 2010;9:11.
37. Hubble R, Trowbridge K, Hubbard C, Ahsens L, Ward-Smith P. Effectively using communication to enhance the provision of pediatric palliative care in an acute care setting. *Journal of multidisciplinary healthcare*. 2008;1:45-50.
38. Pirie A. Pediatric palliative care communication: resources for the clinical nurse specialist. *Clinical nurse specialist CNS*. 2012;26(4):212-215.
39. Hechler T, Blankenburg M, Friedrichsdorf SJ, Garske D, Hubner B, Menke A, et al. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klinische Padiatrie*. 2008;220(3):166-174.

-
40. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*. 2008;121(2):282-288.
 41. Carroll JM, Santucci G, Kang TI, Feudtner C. Partners in pediatric palliative care: a program to enhance collaboration between hospital and community palliative care services. *The American journal of hospice & palliative care*. 2007;24(3):191-195.
 42. Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*. 2004;114(5):1248-1252.
 43. McCabe ME, Hunt EA, Serwint JR. Pediatric residents' clinical and educational experiences with end-of-life care. *Pediatrics*. 2008;121(4):e731-737.
 44. Michelson KN, Ryan AD, Jovanovic B, Frader J. Pediatric residents' and fellows' perspectives on palliative care education. *Journal of palliative medicine*. 2009;12(5):451-457.
 45. Hexem KR, Mollen CJ, Carroll K, Lanctot DA, Feudtner C. How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *Journal of palliative medicine*. 2011;14(1):39-44.
 46. Knapp C, Madden V, Wang H, Curtis C, Sloyer P, Shenkman E. Spirituality of parents of children in palliative care. *Journal of palliative medicine*. 2011;14(4):437-443.
 47. Schultz M, Baddarni K, Bar-Sela G. Reflections on palliative care from the jewish and islamic tradition. *Evidence-based complementary and alternative medicine : eCAM*. 2012;2012:693092.
 48. Vermandere M, De Lepeleire J, Smeets L, Hannes K, Van Mechelen W, Warmenhoven F, et al. Spirituality in general practice: a qualitative evidence synthesis. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*. 2011;61(592):e749-760.
 49. Edwards A, Pang N, Shiu V, Chan C. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative medicine*. 2010;24(8):753-770.
 50. Fitchett G, Lyndes KA, Cadge W, Berlinger N, Flanagan E, Misasi J. The role of professional chaplains on pediatric palliative care teams: perspectives from physicians and chaplains. *Journal of palliative medicine*. 2011;14(6):704-707.

Address correspondence to:
Gesa Groh, MA
Pediatric Palliative Care Service,
Dr. von Haunersches Kinderspital
Ludwig-Maximilians University
Pettenkoferstrasse 8a
Munich, Germany 80336
E-mail: Gesa.Groh@med.uni-muenchen.de

TABLES

Table 1.
Caregivers' satisfaction with the quality of care and their adjustment before and after involvement of specialized PPHC

	Assessment instrument	Involvement of PPHC		
		Before Median (IQR)	After Median (IQR)	n
Burden relief for caregivers	NRS	2 (3)	9 (3)	40
Psychological support	NRS	5 (3)	8.5 (2)	40
Support for activities of daily living	NRS	4 (4)	8 (3)	40
Communication with the child	NRS	7 (3)	8 (3)	40
Communication with the general practitioner	NRS	8 (3)	8 (3)	40
Communication with local HCPs	NRS	8 (2)	9 (2)	40
Quality of medical information	NRS	7 (2)	10 (0)	40
Quality of medical care	NRS	6 (2)	10 (0)	40
Quality of nursing information	NRS	7 (2)	10 (0)	40
Quality of nursing care	NRS	7 (2)	10 (0)	40
Support in provision of care for the patient	NRS	5 (3)	10 (0)	40
Clarification of important questions on the diagnosis and prognosis	NRS	5 (3)	10 (0)	40
Support in socio-legal issues (e.g. entitlement to benefits)	NRS	2 (5)	10 (2)	40
Spiritual care	NRS	6.5 (3)	7 (2)	40
Subjective burden due to patients' disease	NRS	10 (2)	7 (3)	40
Patients' QoL	NRS	2.5 (2)	4 (4)	40
Symptom control	NRS	5 (3)	9 (2)	40
Caregivers' QoL				
	NRS	3 (3)	5 (4)	40
	QOLTI-F Total Score	5.8 (1)	7.1 (1.3)	40
Caregivers' stress and burden				
	HADS Total Score	28 (8.5)	19 (6)	40
	HPS Total Score	20 (10.5)	14.5 (8.8)	40

^a Bonferroni-corrected $p < .000056$

^b Bonferroni-corrected $p < .002778$

Assessed by Wilcoxon signed-rank test [two-tailed]

IQR, interquartile range; NRS, numeric rating scale (0-10); QOLTI-F, Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version; HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale; HPS, Häusliche Pflegeskala (home care scale); PPHC; Pediatric Palliative Home Care.

FIGURES

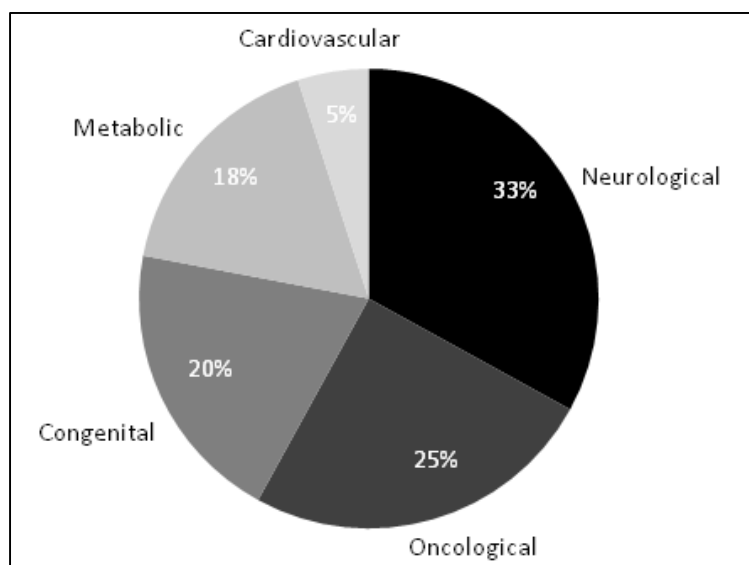


FIG. 1. Underlying diseases by main categories ($n = 40$). As a result of rounding, the values sum to 101%.

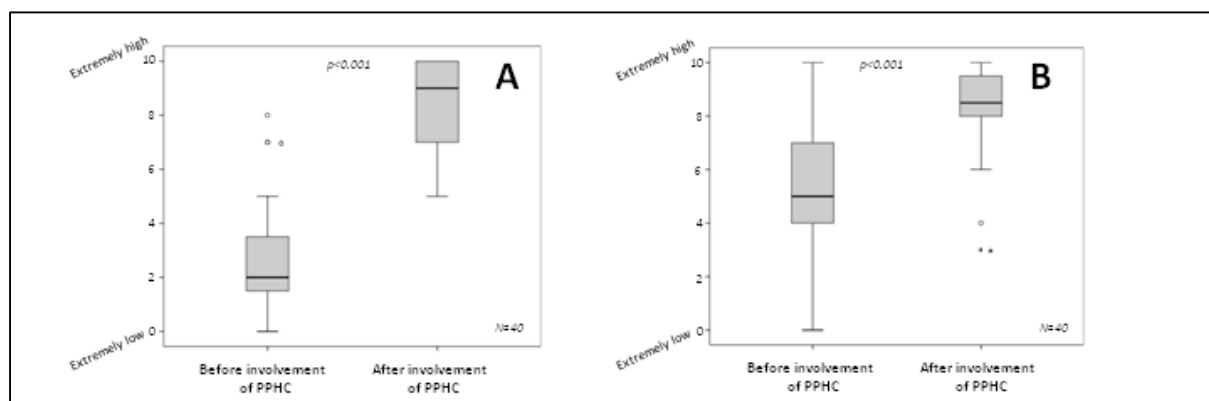


FIG. 2. Perceived burden relief (A) and psychological support (B) for caregivers as assessed by NRS. NRS, Numeric Rating Scales; PPHC, Pediatric Palliative Home Care.

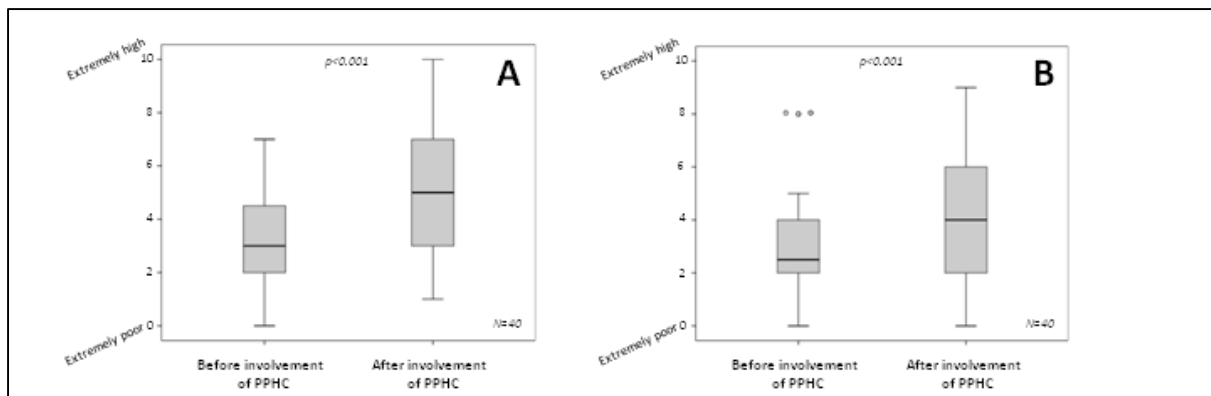


FIG. 3. Caregivers' QoL (A) and childrens' QoL (B) according to caregivers' ratings. Assessed by NRS. NRS, Numeric Rating Scales; PPHC, Pediatric Palliative Home Care; QoL, quality of life.

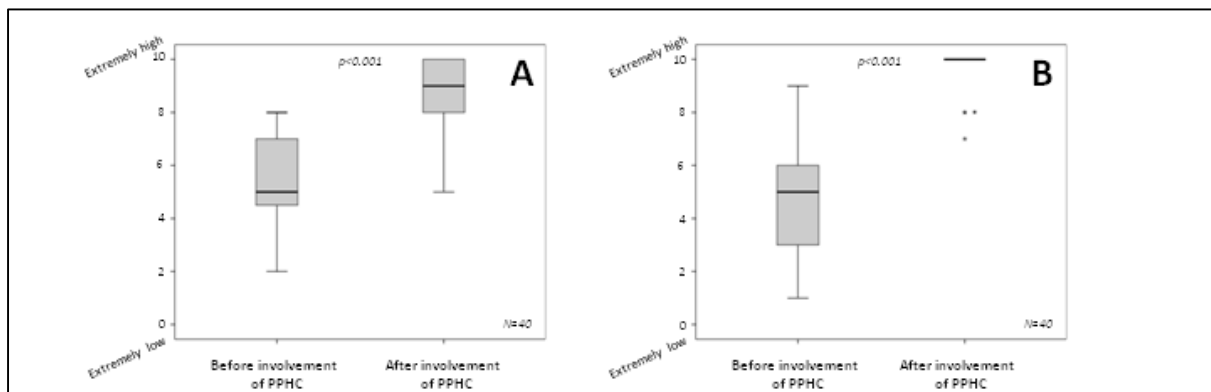


FIG. 4. Symptom control (A) and clarification of important questions on the diagnosis and prognosis (B) from the caregivers' perspective. Assessed by NRS. NRS, Numeric Rating Scales; PPHC, Pediatric Palliative Home Care.

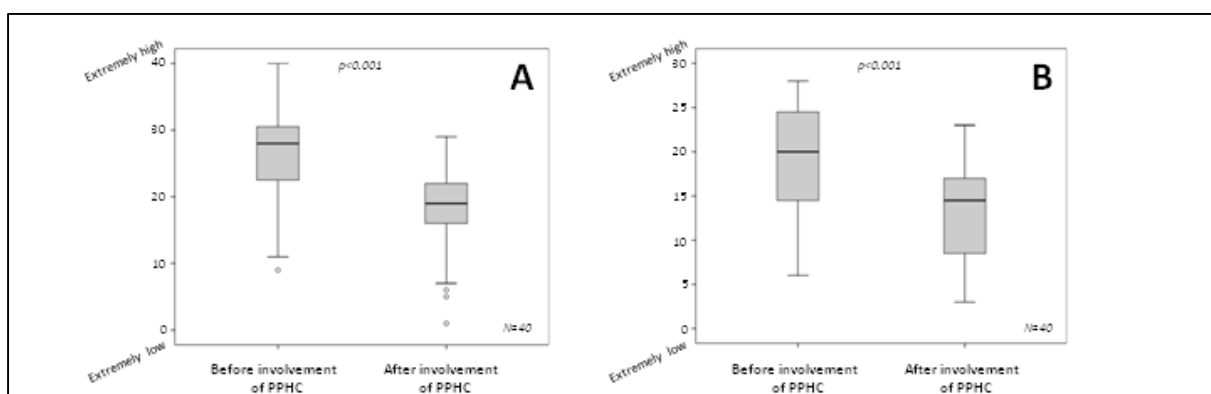


FIG. 5. Caregivers' psychological distress as assessed by HADS (A) and their burden of care (B) as assessed by HPS. HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale; HPS, Häusliche Pflegeskala (home care scale); PPHC, Pediatric Palliative Home Care.

5.3 Anteil der Doktorandin an den Originalarbeiten

Publikation 1 & 2:

Entwicklung des Konzepts und des Designs der Studie sowie Adaptierung in Rücksprache mit den Koautoren, Erhebung der Daten, Durchführung der Datenauswertung und -interpretation, Erstellung der Manuskripte und Überarbeitung derselben nach Rücksprache mit den Koautoren.

6. Literaturverzeichnis

1. Statistisches Bundesamt. Todesursachen in Deutschland 2011. Fachserie 12, Reihe 4. <https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Todesursachen/Todesursachen2120400117004.html>. Published 2012. Accessed December 06, 2012.
2. Führer M. Kinderpalliativmedizin. *Kinderkrankenschwester : Organ der Sektion Kinderkrankenpflege / Deutsche Gesellschaft für Sozialpadiatrie und Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde*. 2011;159(6):583-596.
3. Bausewein C, Roller S, Voltz R. *Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care*. München: Urban & Fischer Verlag; 2007.
4. World Health Organisation. Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Published 1998. Accessed January 16, 2013.
5. Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD. Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *Journal of pain and symptom management*. 2005;30(2):154-159.
6. Neudert C, Wasner M, Borasio GD. Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of palliative medicine*. 2004;7(4):551-557.
7. Kim A, Fall P, Wang D. Palliative care: optimizing quality of life. *The Journal of the American Osteopathic Association*. 2005;105(11 Suppl 5):S9-14.
8. Hess R. Guideline for the regulation of Specialized Outpatient Palliative Care. http://www.g-ba.de/downloads/62-492-243/RL-SAPV_2007-12-20.pdf. Published 2007. Accessed December 06, 2012.
9. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatric blood & cancer*. 2011;57(3):361-368.
10. Wiese CH, Zausig YA, Vormelker J, Orso S, Graf BM, Hanekop GG. Ambulante und stationäre palliativmedizinische Patientenversorgung in Deutschland: Vergleich zur notfallmedizinischen Infrastruktur. *Der Anaesthesist*. 2010;59(2):162-170.
11. Groh G, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Specialized Home Palliative Care for Adults and Children – Differences and Similarities. *Journal of Palliative Medicine*. 2014; 17(7): 803-810.
12. Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative medicine*. 1997;11(1):3-20.
13. Cohen SR, Mount BM. Living with cancer: "good" days and "bad" days--what produces them? Can the McGill quality of life questionnaire distinguish between them? *Cancer*. 2000;89(8):1854-1865.
14. Cohen SR, Boston P, Mount BM, Porterfield P. Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative medicine*. 2001;15(5):363-371.
15. Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Kasper M, Gondek B, et al. Cognitive impairment and its influence on pain and symptom assessment in a palliative care unit: development of a Minimal Documentation System. *Palliative medicine*. 2000;14(4):266-276.
16. Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hormann E. MIDOS Validierung eines minimalen Dokumentationssystems für die Palliativmedizin. *Schmerz*. 2000;14(4):231-239.
17. Stiel S, Matthes ME, Bertram L, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. Validierung der neuen fassung des minimalen dokumentationssystems (MIDOS(2)) für Patienten in

- der Palliativmedizin : deutsche Version der Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). *Schmerz*. 2010;24(6):596-604.
18. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Quality in health care : QHC*. 1999;8(4):219-227.
 19. Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, von Mackensen S, Borasio GD, et al. Validation and clinical application of the german version of the palliative care outcome scale. *Journal of pain and symptom management*. 2005;30(1):51-62.
 20. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American journal of clinical oncology*. 1982;5(6):649-655.
 21. Cohen R, Leis AM, Kuhl D, Charbonneau C, Ritvo P, Ashbury FD. QOLTI-F: measuring family carer quality of life. *Palliative medicine*. 2006;20(8):755-767.
 22. Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*. 1990;40(336):305.
 23. Herrmann-Lingen C, Buss U, Snaith RP. *Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version*. Bern: Verlag Hans Huber; 2011.
 24. Gough K, Hudson P. Psychometric properties of the Hospital Anxiety and Depression Scale in family caregivers of palliative care patients. *Journal of pain and symptom management*. 2009;37(5):797-806.
 25. Gräbel E. *Häusliche Pflegeskala (HPS) - Zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen*. Ebersberg: Vless Verlag; 2001.
 26. Gräbel E. Burden Scale for Family Caregivers (BSFC). http://www.psychiatrie.uk-erlangen.de/forschung/zentrum_fuer_medizinische_versorgungsforschung/index_ger.html. Published 2012. Accessed October 01, 2013.
 27. Gräbel E, Berth H, Lichte T, Grau H. Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *The Scientific World Journal: Geriatrics*. Submitted August 07, 2013.
 28. Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 10. Auflage ed. Weinheim und Basel: Beltz Verlag; 2008.
 29. Vyhnalek B, Heilmeyer B, Borasio GD. Ein Jahr Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) im städtischen Ballungsraum. *MMW Fortschritte der Medizin*. 2011;153(276).
 30. Bretschneider K, Kasprick L, Luderer C. „Elisabeth Mobil mbH“ - die spezialisierte ambulante Palliativversorgung im Raum Halle (Saale) - eine wissenschaftliche Auswertung. *Z Palliativmed*. 2012;13:36-46.
 31. Schafer T, Zenz M, Thöns M. Spezialisierte palliativärztliche Patientenversorgung durch das Palliativnetz Bochum e.V. *Schmerz*. 2009;23(5):518-522.
 32. Thöns M, Zenz M. Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung - überraschende Unterschiede in der Todesursachenstatistik. *Z Palliativmed*. 2008;9 - PW_249(3).
 33. Mahtani-Chugani V, Gonzalez-Castro I, de Ormijana-Hernandez AS, Martin-Fernandez R, de la Vega EF. How to provide care for patients suffering from terminal non-oncological diseases: barriers to a palliative care approach. *Palliative medicine*. 2010;24(8):787-795.
 34. Inglin S, Hornung R, Bergstraesser E. Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *European journal of pediatrics*. 2011;170(8):1031-1038.
 35. Spathis A, Harrop E, Robertshaw C, Elverson J, Lapwood S. Learning from paediatric palliative care: lessons for adult practice. *Palliative medicine*. 2012;26(6):777-779.

36. Hynson JL, Sawyer SM. Paediatric palliative care: distinctive needs and emerging issues. *Journal of paediatrics and child health*. 2001;37(4):323-325.
37. Linton JM, Feudtner C. What accounts for differences or disparities in pediatric palliative and end-of-life care? A systematic review focusing on possible multilevel mechanisms. *Pediatrics*. 2008;122(3):574-582.
38. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet*. 2008;371(9615):852-864.
39. Knapp CA, Madden VL, Curtis CM, Sloyer P, Shenkman EA. Family support in pediatric palliative care: how are families impacted by their children's illnesses? *Journal of palliative medicine*. 2010;13(4):421-426.
40. Kovacs PJ, Bellin MH, Fauri DP. Family-centered care: a resource for social work in end-of-life and palliative care. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*. 2006;2(1):13-27.
41. Hudson P. Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *The Medical journal of Australia*. 2003;179(6 Suppl):S35-37.
42. Heller KS, Solomon MZ, for the Initiative for Pediatric Palliative Care Investigator T. Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *Journal of pediatric nursing*. 2005;20(5):335-346.
43. Spinetta JJ, Jankovic M, Eden T, Green D, Martins AG, Wandzura C, et al. Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medical and pediatric oncology*. 1999;33(4):395-398.
44. Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *European journal of pediatrics*. 2013;172(2):139-150.
45. Jansky M, Lindena G, Nauck F. [Well-being of patients receiving specialized palliative care at home or in hospital]. *Schmerz*. 2012;26(1):46-53.
46. Wadhwa D, Burman D, Swami N, Rodin G, Lo C, Zimmermann C. Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psycho-oncology*. 2013;22(2):403-410.
47. Houttekier D, Cohen J, Van den Block L, Bossuyt N, Deliens L. Involvement of palliative care services strongly predicts place of death in Belgium. *Journal of palliative medicine*. 2010;13(12):1461-1468.
48. Gotze H, Perner A, Anders D, Brahler E. "Die Kommunikation untereinander ist häufig nicht vorhanden"--Interviews mit Pflegedienstmitarbeitern zur ambulanten Palliativversorgung. *Gesundheitswesen*. 2010;72(11):e60-64.
49. Bruera E, Yennurajalingam S. Palliative care in advanced cancer patients: how and when? *The oncologist*. 2012;17(2):267-273.
50. Kremeike K, Sander A, Eulitz N, Reinhardt D. Spezialisierte Ambulante Padiatrische Palliativversorgung (SAPPV)--Ein Konzept zur flachendeckenden Umsetzung in Niedersachsen. *Kinderkrankenschwester : Organ der Sektion Kinderkrankenpflege / Deutsche Gesellschaft für Sozialpadiatrie und Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde*. 2010;29(10):419-423.
51. Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, Verrips GH, Zwinderman KA, Verloove-Vanhorick SP, et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 1998;7(5):387-397.

7. Aktuelles Publikationsverzeichnis

Thesen:

Groh G. *Die Auswirkung von Bindungsskripts auf die soziale Wahrnehmung.* Unveröffentlichte Diplomarbeit, Ludwig-Maximilians-Universität, München; 2009.

Originalarbeiten (peer-reviewed)

Groh G, Vyhnaelek B, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Effectiveness of a Specialized Outpatient Palliative Care Service as Experienced by Patients and Caregivers. *Journal of Palliative Medicine*. 2013; 16(8): 848-856.

Groh G, Borasio GD, Nickolay C, Bender H-U, von Lüttichau I, Führer M. Specialized Pediatric Palliative Home Care – A Prospective Evaluation. *Journal of Palliative Medicine*. 2013; 16(12): 1588-1594.

Groh G, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Specialized Home Palliative Care for Adults and Children – Differences and Similarities. *Journal of Palliative Medicine*. 2014; 17(7): 803-810.

Buchkapitel

Groh G, Führer M, Borasio GD. Vergleichende Untersuchung der Effektivität der spezialisierten ambulanten palliativmedizinischen Versorgung im Kinder- und Erwachsenenbereich aus Sicht der Patienten und ihrer Angehörigen. In G. D. Borasio, W.-B. Niebling, P. C. Scriba (Hrsg.). *Report Versorgungsforschung – Band 7* (S.85-95). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag; 2013.

Kongressbeiträge: Vorträge

Groh G, Vyhnaelek B, Führer M, Borasio GD. Akzeptanz und Effektivität der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung bei Kindern und Erwachsenen. *Z Palliativmed*. 2012; **13**: 248.

Groh G, Eibauer C, Nickolay C, et al. Acceptance and effectiveness of specialized palliative home care in children and their parents. *Minerva Pediatrica*. 2012; **64**(6): 76.

Kongressbeiträge: Poster

Groh G, Vyhnaelek B, Führer M, Borasio GD. Acceptance and Effectiveness of Specialized Home Palliative Care Teams in Children and Adults. *Palliative medicine*. 2012; **26**(4): 637.

Groh G, Vyhnaelek B, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Prospective Evaluation of Specialized Palliative Home Care in Germany – Comparison of an Adult and a Pediatric Sample. *European Journal of Palliative Care*. 2013; P1-135: 92.

8. Anhang

8.1 Anhang A: Fragebogen Patienten

8.1.1 Zeitpunkt 1

Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung

Fragebogen für **Patientinnen/Patienten VOR** Mitbetreuung durch die ambulante palliativmedizinische Versorgung

Datum:
 Tag Monat Jahr

Patient/in (Initialen+ Nr.): _____

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,
 Sie kennen sich selbst und Ihre Situation am besten. Darum bitten wir Sie, den Fragebogen sorgfältig auszufüllen und die Aussagen so anzukreuzen, wie Sie sie im Augenblick bei sich selbst wahrnehmen!

1. Fragen an die Patientin/den Patienten

1.1 Allgemeine Fragen

1. Was war der Grund für Ihre **aktuelle Kontaktaufnahme** mit der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung?

2. Bei welchen Problemen wünschen Sie sich eine Verbesserung durch die ambulante palliativmedizinische Versorgung?

3. Bitte kreuzen Sie auf der Skala von 0 bis 10 an, was Ihrer **Einschätzung am besten** entspricht!

Wie sehr belastet Sie Ihre Krankheit im Moment?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht belastend

Extrem belastend

Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität im Moment ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie schätzen Sie die Lebensqualität Ihres Angehörigen im Moment ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie gut fühlen Sie sich insgesamt durch Personen in Ihrem Umfeld bei der psychischen Bewältigung Ihrer Gesamtsituation unterstützt?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie gut fühlen Sie sich durch diese Personen bei der Bewältigung Ihres praktischen Alltags unterstützt?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit dem behandelnden Arzt/den behandelnden Ärzten? (NICHT aus dem Palliativteam)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit den übrigen Betreuenden (Pflegekräfte, Seelsorger, Sozialarbeiter, ... etc.)? (NICHT aus dem Palliativteam)										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Könnte nicht schlechter sein					Könnte nicht besser sein					
Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit Ihren Angehörigen?										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Könnte nicht schlechter sein					Könnte nicht besser sein					
4. Wie konnten Ihnen die Sie bisher betreuenden Personen bei folgenden Problemen helfen?										
Kontrolle der Krankheitssymptome insgesamt (wie Schmerzen, Erbrechen, Übelkeit, Atemnot)										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Überhaupt nicht geholfen					Extrem gut geholfen					
Beratung und Unterstützung bei der Versorgung/Pflege										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Überhaupt nicht geholfen					Extrem gut geholfen					
Klärung wichtiger Fragen zu meiner Erkrankung bzw. Prognose										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Überhaupt nicht geholfen					Extrem gut geholfen					
Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen (z. B. Pflegeversicherung)										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Überhaupt nicht geholfen					Extrem gut geholfen					
Entlastung meiner Angehörigen/Familie/Freunde										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Überhaupt nicht geholfen					Extrem gut geholfen					
Spirituelle/Seelsorgliche Begleitung										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Überhaupt nicht geholfen					Extrem gut geholfen					
Andere:										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Überhaupt nicht geholfen					Extrem gut geholfen					
5. Wie fühlen Sie sich aktuell durch das Sie bisher versorgende Pflegepersonal informiert?										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Könnte nicht schlechter sein					Könnte nicht besser sein					
6. Wie fühlen Sie sich aktuell durch das Sie bisher versorgende Pflegepersonal betreut?										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Könnte nicht schlechter sein					Könnte nicht besser sein					
7. Wie fühlen Sie sich aktuell durch Ihre Sie bisher behandelnden Ärzte informiert?										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Könnte nicht schlechter sein					Könnte nicht besser sein					
8. Wie fühlen Sie sich aktuell durch Ihre Sie bisher behandelnden Ärzte betreut?										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Könnte nicht schlechter sein					Könnte nicht besser sein					

1.2 Fragen zum Gesundheitszustand

1. Waren Sie in den vergangenen 3 Tagen durch Schmerzen beeinträchtigt?	
<input type="checkbox"/> 0	Nein, gar nicht
<input type="checkbox"/> 1	Etwas - musste nichts dagegen unternehmen
<input type="checkbox"/> 2	Mäßig - geringe Beeinträchtigung durch Schmerzen
<input type="checkbox"/> 3	Stark - Aktivität oder Konzentration deutlich beeinträchtigt
<input type="checkbox"/> 4	Außerordentlich stark - konnte an nichts anderes denken

2. War Ihr Allgemeinbefinden in den vergangenen 3 Tagen durch andere Symptome, wie z. B. Übelkeit, Atemnot, Husten oder Verstopfung, beeinträchtigt?

- ☐ 0 Nein, gar nicht
- ☐ 1 Etwas
- ☐ 2 Mäßig
- ☐ 3 Stark
- ☐ 4 Außerordentlich stark

3. Waren Sie in den vergangenen 3 Tagen wegen Ihrer Krankheit oder Ihrer Behandlung besorgt oder beunruhigt?

- ☐ 0 Nein, gar nicht
- ☐ 1 Gelegentlich
- ☐ 2 Manchmal - meine Konzentration war hin und wieder beeinträchtigt
- ☐ 3 Meistens - meine Konzentration war oft beeinträchtigt
- ☐ 4 Ich kann an nichts anderes denken - bin ganz und gar mit meinen Sorgen und Ängsten beschäftigt

4. Waren Ihre Angehörigen oder Freunde in den vergangenen 3 Tagen lhretwegen besorgt oder beunruhigt?

- ☐ 0 Nein, gar nicht
- ☐ 1 Gelegentlich
- ☐ 2 Manchmal - ihre Konzentration schien beeinträchtigt zu sein
- ☐ 3 Meistens
- ☐ 4 Ja, sie waren ständig mit ihren Sorgen um mich beschäftigt

5. Wie umfassend wurden Sie bzw. Ihre Angehörigen und Freunde in den vergangenen 3 Tagen informiert?

- ☐ 0 Umfassend informiert - ich weiß, dass ich jederzeit nachfragen kann
- ☐ 1 Habe Informationen erhalten, aber nicht immer verstanden
- ☐ 2 Wurde auf Nachfrage informiert - hätte aber gern mehr erfahren
- ☐ 3 Wurde sehr wenig informiert - einige Fragen wurden vermieden
- ☐ 4 Überhaupt nicht

6. Konnten Sie Ihre Gefühle in den vergangenen 3 Tagen mit Ihren Angehörigen oder Freunden teilen?

- ☐ 0 Ja, soviel ich wollte
- ☐ 1 Meistens
- ☐ 2 Manchmal
- ☐ 3 Gelegentlich
- ☐ 4 Nein, überhaupt nicht / konnte mich niemandem mitteilen

7. Empfanden Sie in den vergangenen 3 Tagen Ihr Leben als lebenswert?

- ☐ 0 Ja, immer
- ☐ 1 Meistens
- ☐ 2 Manchmal
- ☐ 3 Gelegentlich
- ☐ 4 Nein, überhaupt nicht

8. Haben Sie sich in den vergangenen 3 Tagen als Mensch wohl gefühlt?

- ☐ 0 Ja, immer
- ☐ 1 Meistens
- ☐ 2 Manchmal
- ☐ 3 Gelegentlich
- ☐ 4 Nein, überhaupt nicht

9. Wie viel Zeit wurde Ihrer Ansicht nach in den vergangenen 3 Tagen mit behandlungsbezogenen Terminen vergeudet, z. B. durch Warten auf Transporte, Wiederholung von Untersuchungen?

- ☐ 0 Gar keine Zeit
- ☐ 2 Bis zu einem halben Tag
- ☐ 4 Mehr als ein halber Tag

10. Wurden in den vergangenen 3 Tagen konkrete Aspekte der Erkrankung, z. B. finanzieller oder persönlicher Art, angesprochen?

- ☐ 0 Praktische Probleme wurden in Angriff genommen und zu meiner Zufriedenheit geregelt
☐ 2 Praktische Probleme werden zur Zeit in Angriff genommen
☐ 4 Es gibt praktische Probleme, die nicht in Angriff genommen wurden
☐ 0 Ich hatte keine praktischen Probleme

11. Welche Probleme standen für Sie in den vergangenen 3 Tagen im Vordergrund?

1. _____
 2. _____
 3. _____

12. Wie haben Sie diesen Fragebogen ausgefüllt?

- ☐ 0 Alleine
☐ 1 Mit Hilfe eines Freundes oder Familienangehörigen
☐ 2 Mit Hilfe des Personals

1. 3 Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie **zufrieden** Sie **gegenwärtig** mit Ihrem Leben sind

TEIL A

Unter Berücksichtigung aller Lebensbereiche – körperlich, emotional, sozial, spirituell und finanziell – war meine Lebensqualität während der letzten zwei Tage:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sehr schlecht Sehr gut

TEIL B: Körperliche Symptome oder Probleme

(1) Bitte zählen Sie in Teil B die physischen Symptome oder Probleme auf, die für Sie während der letzten beiden Tage das größte Problem waren. (Einige Beispiele sind: Schmerz, Müdigkeit, Schwäche, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, Durchfall, Schlafstörungen, Atemprobleme, Appetitlosigkeit, Schwitzen, Unbeweglichkeit. Falls nötig, können Sie gerne eigene Aussagen ergänzen.)

(2) Umkreisen Sie die Zahl, die für Sie am besten repräsentiert, wie groß jedes der Probleme für Sie **WÄHREND DER LETZTEN ZWEI TAGE** war.

(3) Falls Sie während der letzten zwei Tage **KEINE** körperlichen Symptome oder Probleme hatten, oder nur ein oder zwei, antworten Sie für jedes Symptom, das Sie hatten, und schreiben Sie für die verbleibenden Fragen in Teil B „keine“. Fahren Sie anschließend mit Teil C fort.

1. Während der letzten zwei Tage war ein beschwerliches körperliches Symptom:

_____. (Notieren Sie das Symptom)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Kein Problem Ein riesiges Problem

2. Während der letzten zwei Tage war ein anderes beschwerliches körperliches Symptom:

_____. (Notieren Sie das Symptom)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Kein Problem Ein riesiges Problem

3. Während der letzten zwei Tage war ein drittes beschwerliches körperliches Symptom:

_____. (Notieren Sie das Symptom)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Kein Problem Ein riesiges Problem

4. Während der letzten zwei Tage ging es mir:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Körperlich schrecklich Körperlich sehr gut

TEIL C: Bitte wählen Sie die Zahl, die am besten Ihre Gefühle und Gedanken während der letzten zwei Tage beschreibt.

5. Während der letzten zwei Tage war ich deprimiert:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Gar nicht Extrem

6. Während der letzten zwei Tage war ich nervös oder beunruhigt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Gar nicht

Extrem

7. Wie oft waren Sie während der letzten zwei Tage traurig?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nie

Immer

8. Wenn ich während der letzten zwei Tage an die Zukunft dachte, hatte ich...:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Keine Angst

Sehr große Angst

9. Während der letzten zwei Tage war mein Leben:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Absolut sinnlos und ohne Ziel

Sehr sinnvoll und zielgerichtet

10. Wenn ich jetzt über mein ganzes Leben nachdenke, habe ich bzgl. der Erreichung meiner Lebensziele:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Keinerlei Fortschritte gemacht

Sie vollständig erreicht

11. Wenn ich während der letzten beiden Tage über mein Leben nachdachte, spürte ich, dass mein Leben bis zum heutigen Zeitpunkt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Völlig wertlos war

Sehr wertvoll war

12. Während der letzten zwei Tage hatte ich das Gefühl:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Keine Kontrolle über mein Leben zu haben

Völlige Kontrolle über mein Leben zu haben

13. Während der letzten zwei Tage war ich mit mir als Mensch zufrieden:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Stimmt gar nicht

Stimmt völlig

14. Die letzten zwei Tage waren für mich:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Eine Last

Ein Geschenk

15. Während der letzten zwei Tage empfand ich meine Umwelt als:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Unpersönlich und kaltherzig

Umsorgend und auf meine Bedürfnisse eingehend

16. Während der letzten zwei Tage fühlte ich mich unterstützt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Gar nicht

Voll und ganz

Teil D.

Bitte machen Sie eine Liste oder beschreiben Sie die Dinge, die während der letzten beiden Tage den größten Einfluss auf Ihre Lebensqualität hatten. Teilen Sie uns bitte für jeden Einflussfaktor mit, ob er während dieser Zeit Ihre Lebensqualität verbessert oder verschlechtert hat. Bitte fahren sie auf der Rückseite fort, wenn Sie mehr Platz benötigen.

1.4 Bitte kreuzen Sie an, wie stark **heute** Ihre **Beschwerden** sind!

Sollte ein Symptom nicht auf Sie zutreffen, lassen Sie das entsprechende Feld einfach frei.

Schmerz:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schmerzen
Übelkeit:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Übelkeit
Erbrechen:	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichtes	<input type="checkbox"/> mittleres	<input type="checkbox"/> starkes Erbrechen
Luftnot:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Luftnot
Verstopfung:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Verstopfung
Schwäche:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schwäche
Appetitmangel:	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichter	<input type="checkbox"/> mittlerer	<input type="checkbox"/> starker Appetitmangel
Müdigkeit:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Müdigkeit
Depressivität	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Depressivität
Angst:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Angst
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> stark
.....	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> stark

1.5 Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich **heute fühlen!**

Befinden	<input type="checkbox"/> sehr schlecht	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> sehr gut
Bemerkungen:					
<hr/> <hr/>					

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Falls Sie wünschen, können Sie für zusätzliche Kommentare die Rückseite des Fragebogens benutzen.

8.1.2 Zeitpunkt 2

Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung

Fragebogen für **Patientinnen/Patienten NACH** Mitbetreuung durch die ambulante palliativmedizinische Versorgung

Datum:
 Tag Monat Jahr

Patient/in (Initialen+ Nr.): _____

1. Fragen an die Patientin/den Patienten

1.1 Allgemeine Fragen

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,
Sie kennen sich selbst und Ihre Situation am besten. Darum bitten wir Sie, den Fragebogen sorgfältig auszufüllen und die Aussagen so anzukreuzen, wie Sie sie im Augenblick bei sich selbst wahrnehmen!

1. Welche Probleme konnten **besonders gut** gelöst werden?

2. Welche Probleme konnten **nicht ausreichend** gelöst werden?

3. Bitte kreuzen Sie auf der Skala von 0 bis 10 an, was Ihrer **Einschätzung am besten** entspricht!
Wie sehr belastet Sie Ihre Krankheit im Moment?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht belastend

Extrem belastend

Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität im Moment ein?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie schätzen Sie die Lebensqualität Ihres Angehörigen im Moment ein?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie gut fühlen Sie sich insgesamt durch Personen in Ihrem Umfeld bei der psychischen Bewältigung Ihrer Gesamtsituation unterstützt?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie gut fühlen Sie sich durch diese Personen bei der Bewältigung Ihres praktischen Alltags unterstützt?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit dem behandelnden Arzt/den behandelnden Ärzten? (NICHT aus dem Palliativteam)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit den übrigen Betreuenden (Pflegerkräfte, Seelsorger, Sozialarbeiter, ... etc.)? (NICHT aus dem Palliativteam)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit Ihren Angehörigen?										
<div> <div>0</div> <div>1</div> <div>2</div> <div>3</div> <div>4</div> <div>5</div> <div>6</div> <div>7</div> <div>8</div> <div>9</div> <div>10</div> </div>										
Könnte nicht schlechter sein					Könnte nicht besser sein					
4. Wie konnte Ihnen die ambulante palliativmedizinische Versorgung bei folgenden Problemen helfen?										
Kontrolle der Krankheitssymptome insgesamt (wie Schmerzen, Erbrechen, Übelkeit, Atemnot)										
<div> <div>0</div> <div>1</div> <div>2</div> <div>3</div> <div>4</div> <div>5</div> <div>6</div> <div>7</div> <div>8</div> <div>9</div> <div>10</div> </div>										
Überhaupt nicht geholfen					Extrem gut geholfen					
Beratung und Unterstützung bei der Versorgung/Pflege										
<div> <div>0</div> <div>1</div> <div>2</div> <div>3</div> <div>4</div> <div>5</div> <div>6</div> <div>7</div> <div>8</div> <div>9</div> <div>10</div> </div>										
Überhaupt nicht geholfen					Extrem gut geholfen					
Klärung wichtiger Fragen zu meiner Erkrankung bzw. Prognose										
<div> <div>0</div> <div>1</div> <div>2</div> <div>3</div> <div>4</div> <div>5</div> <div>6</div> <div>7</div> <div>8</div> <div>9</div> <div>10</div> </div>										
Überhaupt nicht geholfen					Extrem gut geholfen					
Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen (z. B. Pflegeversicherung)										
<div> <div>0</div> <div>1</div> <div>2</div> <div>3</div> <div>4</div> <div>5</div> <div>6</div> <div>7</div> <div>8</div> <div>9</div> <div>10</div> </div>										
Überhaupt nicht geholfen					Extrem gut geholfen					
Entlastung meiner Angehörigen/Familie/Freunde										
<div> <div>0</div> <div>1</div> <div>2</div> <div>3</div> <div>4</div> <div>5</div> <div>6</div> <div>7</div> <div>8</div> <div>9</div> <div>10</div> </div>										
Überhaupt nicht geholfen					Extrem gut geholfen					
Spirituelle/Seelsorgliche Begleitung										
<div> <div>0</div> <div>1</div> <div>2</div> <div>3</div> <div>4</div> <div>5</div> <div>6</div> <div>7</div> <div>8</div> <div>9</div> <div>10</div> </div>										
Überhaupt nicht geholfen					Extrem gut geholfen					
Andere:										
<div> <div>0</div> <div>1</div> <div>2</div> <div>3</div> <div>4</div> <div>5</div> <div>6</div> <div>7</div> <div>8</div> <div>9</div> <div>10</div> </div>										
Überhaupt nicht geholfen					Extrem gut geholfen					
5. Wie fühlen Sie sich aktuell durch das Pflegepersonal der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung informiert ?										
<div> <div>0</div> <div>1</div> <div>2</div> <div>3</div> <div>4</div> <div>5</div> <div>6</div> <div>7</div> <div>8</div> <div>9</div> <div>10</div> </div>										
Könnte nicht schlechter sein					Könnte nicht besser sein					
6. Wie fühlen Sie sich aktuell durch das Pflegepersonal der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung betreut ?										
<div> <div>0</div> <div>1</div> <div>2</div> <div>3</div> <div>4</div> <div>5</div> <div>6</div> <div>7</div> <div>8</div> <div>9</div> <div>10</div> </div>										
Könnte nicht schlechter sein					Könnte nicht besser sein					
7. Wie fühlen Sie sich aktuell durch Ihre behandelnden Ärzte der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung informiert ?										
<div> <div>0</div> <div>1</div> <div>2</div> <div>3</div> <div>4</div> <div>5</div> <div>6</div> <div>7</div> <div>8</div> <div>9</div> <div>10</div> </div>										
Könnte nicht schlechter sein					Könnte nicht besser sein					
8. Wie fühlen Sie sich aktuell durch Ihre behandelnden Ärzte der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung betreut ?										
<div> <div>0</div> <div>1</div> <div>2</div> <div>3</div> <div>4</div> <div>5</div> <div>6</div> <div>7</div> <div>8</div> <div>9</div> <div>10</div> </div>										
Könnte nicht schlechter sein					Könnte nicht besser sein					

1.2 Fragen zum Gesundheitszustand

1. Waren Sie in den vergangenen 3 Tagen durch Schmerzen beeinträchtigt?	
<input type="checkbox"/> 0	Nein, gar nicht
<input type="checkbox"/> 1	Etwas - musste nichts dagegen unternehmen
<input type="checkbox"/> 2	Mäßig - geringe Beeinträchtigung durch Schmerzen
<input type="checkbox"/> 3	Stark - Aktivität oder Konzentration deutlich beeinträchtigt
<input type="checkbox"/> 4	Außerordentlich stark - konnte an nichts anderes denken

2. War Ihr Allgemeinbefinden in den vergangenen 3 Tagen durch andere Symptome, wie z. B. Übelkeit, Atemnot, Husten oder Verstopfung, beeinträchtigt?

- ☐ 0 Nein, gar nicht
- ☐ 1 Etwas
- ☐ 2 Mäßig
- ☐ 3 Stark
- ☐ 4 Außerordentlich stark

3. Waren Sie in den vergangenen 3 Tagen wegen Ihrer Krankheit oder Ihrer Behandlung besorgt oder beunruhigt?

- ☐ 0 Nein, gar nicht
- ☐ 1 Gelegentlich
- ☐ 2 Manchmal - meine Konzentration war hin und wieder beeinträchtigt
- ☐ 3 Meistens - meine Konzentration war oft beeinträchtigt
- ☐ 4 Ich kann an nichts anderes denken - bin ganz und gar mit meinen Sorgen und Ängsten beschäftigt

4. Waren Ihre Angehörigen oder Freunde in den vergangenen 3 Tagen Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?

- ☐ 0 Nein, gar nicht
- ☐ 1 Gelegentlich
- ☐ 2 Manchmal - ihre Konzentration schien beeinträchtigt zu sein
- ☐ 3 Meistens
- ☐ 4 Ja, sie waren ständig mit ihren Sorgen um mich beschäftigt

5. Wie umfassend wurden Sie bzw. Ihre Angehörigen und Freunde in den vergangenen 3 Tagen informiert?

- ☐ 0 Umfassend informiert - ich weiß, dass ich jederzeit nachfragen kann
- ☐ 1 Habe Informationen erhalten, aber nicht immer verstanden
- ☐ 2 Wurde auf Nachfrage informiert - hätte aber gern mehr erfahren
- ☐ 3 Wurde sehr wenig informiert - einige Fragen wurden vermieden
- ☐ 4 Überhaupt nicht

6. Konnten Sie Ihre Gefühle in den vergangenen 3 Tagen mit Ihren Angehörigen oder Freunden teilen?

- ☐ 0 Ja, soviel ich wollte
- ☐ 1 Meistens
- ☐ 2 Manchmal
- ☐ 3 Gelegentlich
- ☐ 4 Nein, überhaupt nicht / konnte mich niemandem mitteilen

7. Empfanden Sie in den vergangenen 3 Tagen Ihr Leben als lebenswert?

- ☐ 0 Ja, immer
- ☐ 1 Meistens
- ☐ 2 Manchmal
- ☐ 3 Gelegentlich
- ☐ 4 Nein, überhaupt nicht

8. Haben Sie sich in den vergangenen 3 Tagen als Mensch wohl gefühlt?

- ☐ 0 Ja, immer
- ☐ 1 Meistens
- ☐ 2 Manchmal
- ☐ 3 Gelegentlich
- ☐ 4 Nein, überhaupt nicht

9. Wie viel Zeit wurde Ihrer Ansicht nach in den vergangenen 3 Tagen mit behandlungsbezogenen Terminen vergeudet, z. B. durch Warten auf Transporte, Wiederholung von Untersuchungen?

- ☐ 0 Gar keine Zeit
- ☐ 2 Bis zu einem halben Tag
- ☐ 4 Mehr als ein halber Tag

10. Wurden in den vergangenen 3 Tagen konkrete Aspekte der Erkrankung, z. B. finanzieller oder persönlicher Art, angesprochen?

- ☐ 0 Praktische Probleme wurden in Angriff genommen und zu meiner Zufriedenheit geregelt
☐ 2 Praktische Probleme werden zur Zeit in Angriff genommen
☐ 4 Es gibt praktische Probleme, die nicht in Angriff genommen wurden
☐ 0 Ich hatte keine praktischen Probleme

11. Welche Probleme standen für Sie in den vergangenen 3 Tagen im Vordergrund?

1. _____
 2. _____
 3. _____

12. Wie haben Sie diesen Fragebogen ausgefüllt?

- ☐ 0 Alleine
☐ 1 Mit Hilfe eines Freundes oder Familienangehörigen
☐ 2 Mit Hilfe des Personals

1. 3 Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie **zufrieden** Sie **gegenwärtig** mit Ihrem Leben sind

TEIL A

Unter Berücksichtigung aller Lebensbereiche – körperlich, emotional, sozial, spirituell und finanziell – war meine Lebensqualität während der letzten zwei Tage:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sehr schlecht Sehr gut

TEIL B: Körperliche Symptome oder Probleme

(1) Bitte zählen Sie in Teil B die physischen Symptome oder Probleme auf, die für Sie während der letzten beiden Tage das größte Problem waren. (Einige Beispiele sind: Schmerz, Müdigkeit, Schwäche, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, Durchfall, Schlafstörungen, Atemprobleme, Appetitlosigkeit, Schwitzen, Unbeweglichkeit. Falls nötig, können Sie gerne eigene Aussagen ergänzen.)

(2) Umkreisen Sie die Zahl, die für Sie am besten repräsentiert, wie groß jedes der Probleme für Sie **WÄHREND DER LETZTEN ZWEI TAGE** war.

(3) Falls Sie während der letzten zwei Tage **KEINE** körperlichen Symptome oder Probleme hatten, oder nur ein oder zwei, antworten Sie für jedes Symptom, das Sie hatten, und schreiben Sie für die verbleibenden Fragen in Teil B „keine“. Fahren Sie anschließend mit Teil C fort.

1. Während der letzten zwei Tage war ein beschwerliches körperliches Symptom:

_____. (Notieren Sie das Symptom)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Kein Problem Ein riesiges Problem

2. Während der letzten zwei Tage war ein anderes beschwerliches körperliches Symptom:

_____. (Notieren Sie das Symptom)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Kein Problem Ein riesiges Problem

3. Während der letzten zwei Tage war ein drittes beschwerliches körperliches Symptom:

_____. (Notieren Sie das Symptom)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Kein Problem Ein riesiges Problem

4. Während der letzten zwei Tage ging es mir:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Körperlich schrecklich Körperlich sehr gut

TEIL C: Bitte wählen Sie die Zahl, die am besten Ihre Gefühle und Gedanken während der letzten zwei Tage beschreibt.

5. Während der letzten zwei Tage war ich deprimiert:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Gar nicht Extrem

6. Während der letzten zwei Tage war ich nervös oder beunruhigt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Gar nicht Extrem

7. Wie oft waren Sie während der letzten zwei Tage traurig?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nie

Immer

8. Wenn ich während der letzten zwei Tage an die Zukunft dachte, hatte ich...:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Keine Angst

Sehr große Angst

9. Während der letzten zwei Tage war mein Leben:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Absolut sinnlos und ohne Ziel

Sehr sinnvoll und zielgerichtet

10. Wenn ich jetzt über mein ganzes Leben nachdenke, habe ich bzgl. der Erreichung meiner Lebensziele:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Keinerlei Fortschritte gemacht

Sie vollständig erreicht

11. Wenn ich während der letzten beiden Tage über mein Leben nachdachte, spürte ich, dass mein Leben bis zum heutigen Zeitpunkt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Völlig wertlos war

Sehr wertvoll war

12. Während der letzten zwei Tage hatte ich das Gefühl:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Keine Kontrolle über mein Leben zu haben

Völlige Kontrolle über mein Leben zu haben

13. Während der letzten zwei Tage war ich mit mir als Mensch zufrieden:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Stimmt gar nicht

Stimmt völlig

14. Die letzten zwei Tage waren für mich:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Eine Last

Ein Geschenk

15. Während der letzten zwei Tage empfand ich meine Umwelt als:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Unpersönlich und kaltherzig

Umsorgend und auf meine Bedürfnisse eingehend

16. Während der letzten zwei Tage fühlte ich mich unterstützt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Gar nicht

Voll und ganz

Teil D.

Bitte machen Sie eine Liste oder beschreiben Sie die Dinge, die während der letzten beiden Tage den größten Einfluss auf Ihre Lebensqualität hatten. Teilen Sie uns bitte für jeden Einflussfaktor mit, ob er während dieser Zeit Ihre Lebensqualität verbessert oder verschlechtert hat. Bitte fahren sie auf der Rückseite fort, wenn Sie mehr Platz benötigen.

1.4 Bitte kreuzen Sie an, wie stark **heute** Ihre **Beschwerden** sind!

Sollte ein Symptom nicht auf Sie zutreffen, lassen Sie das entsprechende Feld einfach frei.

Schmerz:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schmerzen
Übelkeit:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Übelkeit
Erbrechen:	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichtes	<input type="checkbox"/> mittleres	<input type="checkbox"/> starkes Erbrechen
Luftnot:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Luftnot
Verstopfung:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Verstopfung
Schwäche:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schwäche
Appetitmangel:	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichter	<input type="checkbox"/> mittlerer	<input type="checkbox"/> starker Appetitmangel
Müdigkeit:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Müdigkeit
Depressivität	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Depressivität
Angst:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Angst
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> stark
.....	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> stark

1.5 Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich **heute fühlen!**

Befinden	<input type="checkbox"/> sehr schlecht	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> sehr gut
Bemerkungen:					
<hr/> <hr/>					

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Falls Sie wünschen, können Sie für zusätzliche Kommentare das beigefügte Blatt benutzen.

8.2 Anhang B: Fragebogen Angehörige**8.2.1 Zeitpunkt 1****Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung**

Fragebogen für **Angehörige VOR** Mitbetreuung durch die ambulante palliativmedizinische Versorgung

Datum:
 Tag Monat Jahr

Angehöriger von Patient/in (Nr.): _____

Sehr geehrter Dame, sehr geehrter Herr,

wir möchten wissen, wie die Mitbetreuung durch die ambulante palliativmedizinische Versorgung Ihrem Angehörigen und Ihnen helfen könnte. Dies zu erfahren hilft uns, unsere Betreuung zu optimieren!

1. Angaben zu Ihrer Person

Geschlecht: ☐ weiblich ☐ männlich

Alter: _____ Jahre

Familienstand und Kinder: ☐ verheiratet ☐ geschieden ☐ alleinstehend
☐ in Partnerschaft lebend ☐ verwitwet

Haben Sie Kinder? ☐ Nein ☐ Ja, Anzahl: _____

Erwerbstätigkeit:
☐ Vollzeit erwerbstätig (ab 35h) ☐ Teilzeit erwerbstätig (weniger als 35 h) ☐ zur Zeit arbeitslos
☐ Hausfrau-/Hausmann ☐ Studium ☐ Ausbildung
☐ Rentner/in/Vorruhestand ☐ Sonstiges: _____

Haben Sie Ihre Arbeitszeit aufgrund der Betreuung des Patienten reduziert? ☐ Ja ☐ Nein

Wie viel Tage waren Sie in den letzten 12 Monaten krank, so dass Sie arbeitsunfähig waren?
 _____ Tage **Wie viele Tage davon in den letzten 6 Wochen?** _____ Tage

Verhältnis zur Patientin/zum Patienten: In welcher Beziehung stehen Sie zur Patientin/zum Patienten?

Die Patientin/ Der Patient ist mein/e: ☐ Vater/Mutter ☐ Schwiegervater /Schwiegermutter
☐ Ehemann/Ehefrau ☐ Lebensgefährte/Lebensgefährtin ☐ Großmutter/Großvater
☐ Tochter/Sohn ☐ Verwandte 1. Grades(z. B. Tante/Onkel) ☐ andere: _____

Leben Sie mit der Patientin/dem Patienten zusammen? ☐ Ja ☐ Nein

Leben weitere Personen in Ihrer Familie/in Ihrem Haushalt? ☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Säuglinge/Kleinkinder Anzahl _____ Alter: _____
 Jugendliche: Anzahl _____ Alter: _____
 Erwachsene: Anzahl _____ Alter: _____

2. Fragen zur Patientin/zum Patienten

1. Wo wurde Ihr Angehöriger vor der aktuellen Kontaktaufnahme mit dem Palliativteam versorgt/gepflegt?

- ☐ hat sich bisher noch allein zu Hause versorgt
- ☐ hat sich bisher allein zu Hause mit stundenweiser Unterstützung durch Familie/Freunde versorgt
- ☐ zu Hause größtenteils von mir
- ☐ zu Hause größtenteils von einem anderen Familienangehörigen
- ☐ zu Hause größtenteils von einem Pflegedienst /einer professionellen Pflegekraft
- ☐ in einem Altenheim/Pflegeheim
- ☐ andernorts, nämlich: _____

2. Wie viele Stunden waren Sie bisher täglich mit der Betreuung Ihres Angehörigen beschäftigt?

ca. _____ Stunden (von 24 Stunden)

Wenn Sie nicht selbst gepflegt haben, wie viele Stunden verbringen/ verbrachten Sie täglich gemeinsame Zeit mit Ihrem Angehörigen? ca. _____ Stunden (von 24 Stunden)

3. Fragen zu Ihrer derzeitigen Situation

3.1 Allgemeine Fragen

1. Was war der Grund für die aktuelle Kontaktaufnahme mit dem Palliativteam?

2. Was sind Ihrer Einschätzung nach aktuell die drei wichtigsten Probleme des Patienten?

1. _____
2. _____
3. _____

3. Bitte kreuzen Sie auf der Skala von 0 bis 10 an, was Ihrer **Einschätzung am besten** entspricht!**Wie sehr belastet Sie die Krankheit Ihres Angehörigen im Moment?**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht belastend

Extrem belastend

Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität im Moment ein?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie schätzen Sie die Lebensqualität des Patienten im Moment ein?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie gut fühlen Sie sich insgesamt durch Personen in Ihrem Umfeld bei der psychischen Bewältigung Ihrer Gesamtsituation unterstützt?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie gut fühlen Sie sich durch diese Personen bei der Bewältigung Ihres praktischen Alltags unterstützt?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit dem behandelnden Arzt/den behandelnden Ärzten? (NICHT aus dem Palliativteam)										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit den übrigen Betreuenden (Pflegekräfte, Seelsorger, Sozialarbeiter, ... etc.)? (NICHT aus dem Palliativteam)										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit dem Patienten?										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
4. Wie konnten Ihnen und Ihrem Angehörigen die Sie bisher betreuenden Personen bei folgenden Problemen helfen?										
Kontrolle der Krankheitssymptome (wie Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Atemnot)										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Beratung und Unterstützung bei der Versorgung/Pflege										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Klärung wichtiger Fragen zur Erkrankung Ihres Angehörigen bzw. zur Prognose										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen (z. B. Pflegeversicherung)										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Entlastung von mir selber/von meiner Familie										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Spirituelle/Seelsorgliche Begleitung										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Andere:										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
4. Wie fühlen Sie sich aktuell durch das den Patienten bisher versorgende Pflegepersonal informiert?										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
5. Wie fühlen Sie sich aktuell durch das den Patienten bisher versorgende Pflegepersonal betreut?										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
6. Wie fühlen Sie sich aktuell durch die den Patienten bisher behandelnden Ärzte informiert?										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
7. Wie fühlen Sie sich aktuell durch die den Patienten bisher behandelnden Ärzte betreut?										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				

3.2 Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie **zufrieden** Sie **gegenwärtig** mit Ihrem Leben sind.

A. Unter Berücksichtigung aller Lebensbereiche – körperlich, emotional, sozial, spirituell und finanziell – über die letzten zwei Tage (48 Stunden) – war meine Lebensqualität:										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Sehr schlecht						Sehr gut				

1. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war ich zufrieden mit dem Ort, wo der Patient/die Patientin derzeit lebt (Krankenhaus, zu Hause, andere):										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Gar nicht					Voll und ganz					
2. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich die Privatsphäre, die ich wollte:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Gar nicht					Voll und ganz					
3. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hat mich der Zustand des Patienten/der Patientin belastet:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Nicht oft					Immer					
4. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war das Ausmaß an Kontrolle, das ich über mein Leben habe, für mich:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Kein Problem					Ein riesiges Problem					
5. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich Zeit, mich um mich selbst zu kümmern:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Nie					Immer					
6. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich Zeit, um in Ruhe nachzudenken:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Nicht oft					Immer					
7. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) fühlte ich mich körperlich:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Extrem schlecht					Extrem gut					
8. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) fühlte ich mich emotional:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Extrem schlecht					Extrem gut					
9. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) habe ich mich gut gefühlt, weil ich mich um den Patienten/die Patientin kümmern oder ihm/ihr Gesellschaft leisten konnte:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Selten oder nie					Immer					
10. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) trösteten mich meine Sicht auf das Leben, mein Glauben oder meine Spiritualität:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Gar nicht					Extrem					
11. Derzeit spüre ich, dass mein Leben einen Sinn hat:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Sehr wenig Sinn					Sehr viel Sinn					
Für Frage 12 und 13: Falls Sie in den letzten zwei (2) Tagen keine wichtigen Entscheidungen treffen mussten oder keine Gesundheitsdienste brauchten, bitte beantworten Sie die Fragen für die letzten Male, wo das der Fall war.										
12. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war ich einverstanden mit der Art, wie Entscheidungen für den Patienten/die Patientin getroffen wurden:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Gar nicht					Voll und Ganz					
13. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war die Qualität der Gesundheitsversorgung, die wir erhalten haben:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Nicht befriedigend					Extrem gut					
14. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) empfand ich meinen Kontakt zum Patienten/zur Patientin als:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Sehr angenehm					Stressig					
15. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) empfand ich den Kontakt mit anderen Menschen, die mir besonders wichtig sind, insgesamt als:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>										
Sehr angenehm					Stressig					

16. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war meine finanzielle Situation belastend:											
<div style="display: flex; justify-content: space-around; border: 1px solid black; padding: 2px;"> 012345678910 </div>											
Gar nicht						Extrem					
17. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) fühlte ich mich in meiner Rolle als pflegende/r Angehörige/r wohl:											
<div style="display: flex; justify-content: space-around; border: 1px solid black; padding: 2px;"> 012345678910 </div>											
Gar nicht						Voll und ganz					
18. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich insgesamt das Gefühl, meine Beziehung zu den Menschen, die mir am wichtigsten sind, macht meine Lebensqualität:											
<div style="display: flex; justify-content: space-around; border: 1px solid black; padding: 2px;"> 012345678910 </div>											
Viel schlechter						Viel besser					

3.3 Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie Sie sich **in den letzten zwei Wochen, einschließlich heute, gefühlt haben.**

1. Ich fühle mich angespannt und gereizt <input type="checkbox"/> 0 meistens <input type="checkbox"/> 1 oft <input type="checkbox"/> 2 von Zeit zu Zeit/gelegentlich <input type="checkbox"/> 3 überhaupt nicht
2. Ich kann mich heute noch so freuen wie früher <input type="checkbox"/> 0 ganz genau so <input type="checkbox"/> 1 nicht ganz so sehr <input type="checkbox"/> 2 nur noch ein wenig <input type="checkbox"/> 3 kaum oder gar nicht
3. Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte <input type="checkbox"/> 0 ja, sehr stark <input type="checkbox"/> 1 ja, aber nicht allzu stark <input type="checkbox"/> 2 etwas, aber es macht mir keine Sorgen <input type="checkbox"/> 3 überhaupt nicht
4. Ich kann lachen und die lustigen Dinge sehen <input type="checkbox"/> 0 ja, so viel wie immer <input type="checkbox"/> 1 nicht mehr ganz so viel <input type="checkbox"/> 2 inzwischen viel weniger <input type="checkbox"/> 3 überhaupt nicht
5. Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf <input type="checkbox"/> 0 einen Großteil der Zeit <input type="checkbox"/> 1 verhältnismäßig oft <input type="checkbox"/> 2 von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft <input type="checkbox"/> 3 nur gelegentlich/nie
6. Ich fühle mich glücklich <input type="checkbox"/> 0 überhaupt nicht <input type="checkbox"/> 1 selten <input type="checkbox"/> 2 manchmal <input type="checkbox"/> 3 meistens
7. Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen <input type="checkbox"/> 0 ja, natürlich <input type="checkbox"/> 1 gewöhnlich schon <input type="checkbox"/> 2 nicht oft <input type="checkbox"/> 3 überhaupt nicht
8. Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst <input type="checkbox"/> 0 fast immer <input type="checkbox"/> 1 sehr oft <input type="checkbox"/> 2 manchmal <input type="checkbox"/> 3 überhaupt nicht

9. Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend	
<input type="checkbox"/> 0	überhaupt nicht
<input type="checkbox"/> 1	gelegentlich
<input type="checkbox"/> 2	ziemlich oft
<input type="checkbox"/> 3	sehr oft
10. Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren	
<input type="checkbox"/> 0	ja, das stimmt genau
<input type="checkbox"/> 1	ich kümmere mich nicht so darum, wie ich sollte
<input type="checkbox"/> 2	evtl. kümmere ich mich zu wenig darum
<input type="checkbox"/> 3	ich kümmere mich so viel darum wie immer
11. Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein	
<input type="checkbox"/> 0	ja, tatsächlich sehr
<input type="checkbox"/> 1	ziemlich
<input type="checkbox"/> 2	nicht sehr
<input type="checkbox"/> 3	überhaupt nicht
12. Ich blicke mit Freude in die Zukunft	
<input type="checkbox"/> 0	ja, sehr
<input type="checkbox"/> 1	eher weniger als früher
<input type="checkbox"/> 2	viel weniger als früher
<input type="checkbox"/> 3	kaum bis gar nicht
13. Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand	
<input type="checkbox"/> 0	ja, tatsächlich sehr oft
<input type="checkbox"/> 1	ziemlich oft
<input type="checkbox"/> 2	nicht sehr oft
<input type="checkbox"/> 3	überhaupt nicht
14. Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung erfreuen	
<input type="checkbox"/> 0	oft
<input type="checkbox"/> 1	manchmal
<input type="checkbox"/> 2	eher selten
<input type="checkbox"/> 3	sehr selten

4. Fragen zur Pflege der Patientin/des Patienten

	Stimmt genau	Stimmt überwie- gend	Stimmt ein wenig	Stimmt nicht
1. Durch die Pflege hat die Zufriedenheit in meinem Leben gelitten.	3	2	1	0
2. Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	3	2	1	0
3. Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.	3	2	1	0
4. Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.	3	2	1	0
5. Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.	3	2	1	0
6. Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	3	2	1	0
7. Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	3	2	1	0
8. Ich fühle mich „hin- und hergerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z. B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege.	3	2	1	0
9. Ich Sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	3	2	1	0
10. Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	3	2	1	0

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Falls Sie wünschen, können Sie für zusätzliche Kommentare das beigelegte Blatt benutzen.

8.2.2 Zeitpunkt 2

Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung

Fragebogen für **Angehörige NACH** Mitbetreuung durch die ambulante palliativmedizinische Versorgung

Datum:
 Tag Monat Jahr

Angehöriger von Patient/in (Nr.): _____

Sehr geehrter Dame, sehr geehrter Herr,

wir möchten wissen, wie die Mitbetreuung durch die ambulante palliativmedizinische Versorgung Ihrem Angehörigen und Ihnen geholfen hat. Dies zu erfahren hilft uns, unsere Betreuung zu optimieren!

1. Fragen zu Ihrer derzeitigen Situation

1.1 Allgemeine Fragen

1. Was sind Ihrer Einschätzung nach aktuell die drei wichtigsten Probleme Ihres Angehörigen?

1. _____
2. _____
3. _____

2. Welche Probleme konnten **besonders gut** gelöst werden?

3. Welche Probleme konnten **nicht ausreichend** gelöst werden?

4. Bitte kreuzen Sie auf der Skala von 0 bis 10 an, was Ihrer **Einschätzung am besten** entspricht!

Wie sehr belastet Sie die Krankheit Ihres Angehörigen im Moment?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht belastend

Extrem belastend

Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität im Moment ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie schätzen Sie die Lebensqualität Ihres Angehörigen im Moment ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie gut fühlen Sie sich insgesamt durch Personen in Ihrem Umfeld bei der psychischen Bewältigung Ihrer Gesamtsituation unterstützt?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie gut fühlen Sie sich durch diese Personen bei der Bewältigung Ihres Alltags unterstützt?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit dem behandelnden Arzt/den behandelnden Ärzten? (NICHT aus dem Palliativteam)										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit den übrigen Betreuenden (Pflegerkräfte, Seelsorger, Sozialarbeiter, ... etc.)? (NICHT aus dem Palliativteam)										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit dem Patienten?										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
5. Wie konnte Ihnen und Ihrem Angehörigen die ambulante palliativmedizinische Versorgung bei folgenden Problemen helfen?										
Kontrolle der Krankheitssymptome (wie Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Atemnot)										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Beratung und Unterstützung bei der Versorgung/Pflege										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Klärung wichtiger Fragen zur Erkrankung Ihres Angehörigen bzw. zur Prognose										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen (z. B. Pflegeversicherung)										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Entlastung von mir selber/von meiner Familie										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Spirituelle/Seelsorgliche Begleitung										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Andere:										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
5. Wie fühlen Sie sich aktuell durch das Pflegepersonal der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung informiert?										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
6. Wie fühlen Sie sich aktuell durch das Pflegepersonal der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung betreut?										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
7. Wie fühlen Sie sich aktuell durch die behandelnden Ärzte der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung informiert?										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
8. Wie fühlen Sie sich aktuell durch die behandelnden Ärzte der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung betreut?										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				

1.2 Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie **zufrieden** Sie **gegenwärtig** mit Ihrem Leben sind.

A. Unter Berücksichtigung aller Lebensbereiche – körperlich, emotional, sozial, spirituell und finanziell – über die letzten zwei Tage (48 Stunden) – war meine Lebensqualität:										
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>										
Sehr schlecht						Sehr gut				

1. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war ich zufrieden mit dem Ort, wo der Patient/die Patientin derzeit lebt (Krankenhaus, zu Hause, andere):											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Gar nicht						Voll und ganz					
2. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich die Privatsphäre, die ich wollte:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Gar nicht						Voll und ganz					
3. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hat mich der Zustand des Patienten/der Patientin belastet:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Nicht oft						Immer					
4. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war das Ausmaß an Kontrolle, das ich über mein Leben habe, für mich:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Kein Problem						Ein riesiges Problem					
5. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich Zeit, mich um mich selbst zu kümmern:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Nie						Immer					
6. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich Zeit, um in Ruhe nachzudenken:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Nicht oft						Immer					
7. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) fühlte ich mich körperlich:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Extrem schlecht						Extrem gut					
8. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) fühlte ich mich emotional:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Extrem schlecht						Extrem gut					
9. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) habe ich mich gut gefühlt, weil ich mich um den Patienten/die Patientin kümmern oder ihm/ihr Gesellschaft leisten konnte:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Selten oder nie						Immer					
10. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) trösteten mich meine Sicht auf das Leben, mein Glauben oder meine Spiritualität:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Gar nicht						Extrem					
11. Derzeit spüre ich, dass mein Leben einen Sinn hat:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Sehr wenig Sinn						Sehr viel Sinn					
Für Frage 12 und 13: Falls Sie in den letzten zwei (2) Tagen keine wichtigen Entscheidungen treffen mussten oder keine Gesundheitsdienste brauchten, bitte beantworten Sie die Fragen für die letzten Male, wo das der Fall war.											
12. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war ich einverstanden mit der Art, wie Entscheidungen für den Patienten/die Patientin getroffen wurden:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Gar nicht						Voll und Ganz					
13. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war die Qualität der Gesundheitsversorgung, die wir erhalten haben:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Nicht befriedigend						Extrem gut					
14. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) empfand ich meinen Kontakt zum Patienten/zur Patientin als:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Sehr angenehm						Stressig					
15. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) empfand ich den Kontakt mit anderen Menschen, die mir besonders wichtig sind, insgesamt als:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Sehr angenehm						Stressig					
16. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war meine finanzielle Situation belastend:											
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div>											
Gar nicht						Extrem					

17. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) fühlte ich mich in meiner Rolle als pflegende/r Angehörige/r wohl:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Gar nicht

Voll und ganz

18. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich insgesamt das Gefühl, meine Beziehung zu den Menschen, die mir am wichtigsten sind, macht meine Lebensqualität:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Viel schlechter

Viel besser

1.3 Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie Sie sich **in den letzten zwei Wochen, einschließlich heute, gefühlt haben.**

1. Ich fühle mich angespannt und gereizt

- ☐ 0 meistens
- ☐ 1 oft
- ☐ 2 von Zeit zu Zeit/gelegentlich
- ☐ 3 überhaupt nicht

2. Ich kann mich heute noch so freuen wie früher

- ☐ 0 ganz genau so
- ☐ 1 nicht ganz so sehr
- ☐ 2 nur noch ein wenig
- ☐ 3 kaum oder gar nicht

3. Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte

- ☐ 0 ja, sehr stark
- ☐ 1 ja, aber nicht allzu stark
- ☐ 2 etwas, aber es macht mir keine Sorgen
- ☐ 3 überhaupt nicht

4. Ich kann lachen und die lustigen Dinge sehen

- ☐ 0 ja, so viel wie immer
- ☐ 1 nicht mehr ganz so viel
- ☐ 2 inzwischen viel weniger
- ☐ 3 überhaupt nicht

5. Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf

- ☐ 0 einen Großteil der Zeit
- ☐ 1 verhältnismäßig oft
- ☐ 2 von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft
- ☐ 3 nur gelegentlich/nie

6. Ich fühle mich glücklich

- ☐ 0 überhaupt nicht
- ☐ 1 selten
- ☐ 2 manchmal
- ☐ 3 meistens

7. Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen

- ☐ 0 ja, natürlich
- ☐ 1 gewöhnlich schon
- ☐ 2 nicht oft
- ☐ 3 überhaupt nicht

8. Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst

- ☐ 0 fast immer
- ☐ 1 sehr oft
- ☐ 2 manchmal
- ☐ 3 überhaupt nicht

9. Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend

- ☐ 0 überhaupt nicht
- ☐ 1 gelegentlich
- ☐ 2 ziemlich oft
- ☐ 3 sehr oft

10. Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren <input type="checkbox"/> 0 ja, das stimmt genau <input type="checkbox"/> 1 ich kümmere mich nicht so darum, wie ich sollte <input type="checkbox"/> 2 evtl. kümmere ich mich zu wenig darum <input type="checkbox"/> 3 ich kümmere mich so viel darum wie immer	
11. Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein <input type="checkbox"/> 0 ja, tatsächlich sehr <input type="checkbox"/> 1 ziemlich <input type="checkbox"/> 2 nicht sehr <input type="checkbox"/> 3 überhaupt nicht	
12. Ich blicke mit Freude in die Zukunft <input type="checkbox"/> 0 ja, sehr <input type="checkbox"/> 1 eher weniger als früher <input type="checkbox"/> 2 viel weniger als früher <input type="checkbox"/> 3 kaum bis gar nicht	
13. Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand <input type="checkbox"/> 0 ja, tatsächlich sehr oft <input type="checkbox"/> 1 ziemlich oft <input type="checkbox"/> 2 nicht sehr oft <input type="checkbox"/> 3 überhaupt nicht	
14. Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung erfreuen <input type="checkbox"/> 0 oft <input type="checkbox"/> 1 manchmal <input type="checkbox"/> 2 eher selten <input type="checkbox"/> 3 sehr selten	

2. Fragen zur Pflege der Patientin/des Patienten

	Stimmt genau	Stimmt überwiegend	Stimmt ein wenig	Stimmt nicht
1. Durch die Pflege hat die Zufriedenheit in meinem Leben gelitten.	3	2	1	0
2. Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	3	2	1	0
3. Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.	3	2	1	0
4. Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.	3	2	1	0
5. Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.	3	2	1	0
6. Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	3	2	1	0
7. Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	3	2	1	0
8. Ich fühle mich „hin- und hergerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z. B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege.	3	2	1	0
9. Ich Sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	3	2	1	0
10. Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	3	2	1	0

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Falls Sie wünschen, können Sie für zusätzliche Kommentare die Rückseite des Fragebogens benutzen.

8.3 Anhang C: Fragebogen Eltern

8.3.1 Zeitpunkt 1

Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung

Fragebogen für **Angehörige VOR** Mitbetreuung durch die ambulante palliativmedizinische Versorgung

Datum:
Tag Monat Jahr

Angehöriger von Patient/in (Nr.): _____

Sehr geehrter Dame, sehr geehrter Herr,

wir möchten wissen, wie die Mitbetreuung durch die ambulante palliativmedizinische Versorgung Ihrem Kind und Ihnen helfen könnte. Dies zu erfahren hilft uns, unsere Betreuung zu optimieren!

1. Angaben zu Ihrer Person

Geschlecht: ☐ weiblich ☐ männlich

Alter: _____ Jahre

Familienstand und Kinder: ☐ verheiratet ☐ geschieden ☐ alleinstehend
☐ in Partnerschaft lebend ☐ verwitwet

Wie viele Kinder haben Sie? _____

Leben weitere Personen in Ihrer Familie/in Ihrem Haushalt? ☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Säuglinge/Kleinkinder Anzahl _____ Alter: _____
Jugendliche: Anzahl _____ Alter: _____
Erwachsene: Anzahl _____ Alter: _____

Erwerbstätigkeit:

☐ Vollzeit erwerbstätig (ab 35h) ☐ Teilzeit erwerbstätig (weniger als 35 h) ☐ zur Zeit arbeitslos
☐ Hausfrau-/Hausmann ☐ Studium ☐ Ausbildung
☐ Rentner/in/Vorruhestand ☐ Sonstiges: _____

Haben Sie Ihre Arbeitszeit aufgrund der Betreuung des Patienten reduziert?

Wie viel Tage waren Sie in den letzten 12 Monaten krank, so dass Sie arbeitsunfähig waren?

_____ Tage **Wie viele Tage davon in den letzten 6 Wochen?** _____ Tage

2. Fragen zur Patientin/zum Patienten

1. Wo wurde Ihr Kind vor der aktuellen Kontaktaufnahme mit dem Palliativteam versorgt/gepflegt?

- ☐ zu Hause größtenteils von mir
- ☐ zu Hause größtenteils von einem anderen Familienangehörigen
- ☐ zu Hause größtenteils von einem Pflegedienst /einer professionellen Pflegekraft
- ☐ in einem Pflegeheim
- ☐ andernorts, nämlich: _____

2. Wie viele Stunden waren Sie bisher täglich mit der Betreuung Ihres Kindes beschäftigt?

ca. _____ Stunden (von 24 Stunden)

Wenn Sie nicht selbst gepflegt haben, wie viele Stunden verbringen/verbrachten Sie täglich gemeinsame Zeit mit Ihrem Kind? ca. _____ Stunden (von 24 Stunden)

3. Fragen zu Ihrer derzeitigen Situation**3.1 Allgemeine Fragen****1. Was war der Grund für die aktuelle Kontaktaufnahme mit dem Palliativteam?**

2. Was sind Ihrer Einschätzung nach aktuell die drei wichtigsten Probleme Ihres Kindes?

1. _____
2. _____
3. _____

3. Bitte kreuzen Sie auf der Skala von 0 bis 10 an, was Ihrer **Einschätzung am besten** entspricht!**Wie sehr belastet Sie die Krankheit Ihres Kindes im Moment?**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht belastend

Extrem belastend

Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität im Moment ein?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie schätzen Sie die Lebensqualität Ihres Kindes im Moment ein?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie gut fühlen Sie sich insgesamt durch Personen in Ihrem Umfeld bei der psychischen Bewältigung Ihrer Gesamtsituation unterstützt?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie gut fühlen Sie sich durch diese Personen bei der Bewältigung Ihres praktischen Alltags unterstützt?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit dem behandelnden Arzt/den behandelnden Ärzten? (NICHT aus dem Palliativteam)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit den übrigen Betreuenden (Pflegekräfte, Seelsorger, Sozialarbeiter, ... etc.)? (NICHT aus dem Palliativteam)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit Ihrem Kind?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

4. Wie konnten Ihnen und Ihrem Kind die Sie bisher betreuenden Personen bei folgenden Problemen helfen? Kontrolle der Krankheitssymptome (wie Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Atemnot)											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen					
Beratung und Unterstützung bei der Versorgung/Pflege											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen					
Klärung wichtiger Fragen zur Erkrankung Ihres Angehörigen bzw. zur Prognose											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen					
Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen (z. B. Pflegeversicherung)											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen					
Entlastung von mir selber/von meiner Familie											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen					
Spirituelle/Seelsorgliche Begleitung											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen					
Andere:											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen					
4. Wie fühlen Sie sich aktuell durch das Ihr Kind bisher versorgende Pflegepersonal informiert?											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein					
5. Wie fühlen Sie sich aktuell durch das Ihr Kind bisher versorgende Pflegepersonal betreut?											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein					
6. Wie fühlen Sie sich aktuell durch die Ihr Kind bisher behandelnden Ärzte informiert?											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein					
7. Wie fühlen Sie sich aktuell durch die Ihr Kind bisher behandelnden Ärzte betreut?											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein					

3.2 Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie **zufrieden** Sie **gegenwärtig** mit Ihrem Leben sind.

A. Unter Berücksichtigung aller Lebensbereiche – körperlich, emotional, sozial, spirituell und finanziell – über die letzten zwei Tage (48 Stunden) – war meine Lebensqualität:											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Sehr schlecht						Sehr gut					
1. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war ich zufrieden mit dem Ort, wo der Patient/die Patientin derzeit lebt (Krankenhaus, zu Hause, andere):											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Gar nicht						Voll und ganz					
2. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich die Privatsphäre, die ich wollte:											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Gar nicht						Voll und ganz					
3. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hat mich der Zustand des Patienten/der Patientin belastet:											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Nicht oft						Immer					
4. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war das Ausmaß an Kontrolle, das ich über mein Leben habe, für mich:											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Kein Problem						Ein riesiges Problem					

5. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich Zeit, mich um mich selbst zu kümmern:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> Nie Immer </div>										
6. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich Zeit, um in Ruhe nachzudenken:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> Nicht oft Immer </div>										
7. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) fühlte ich mich körperlich:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> Extrem schlecht Extrem gut </div>										
8. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) fühlte ich mich emotional:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> Extrem schlecht Extrem gut </div>										
9. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) habe ich mich gut gefühlt, weil ich mich um den Patienten/die Patientin kümmern oder ihm/ihr Gesellschaft leisten konnte:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> Selten oder nie Immer </div>										
10. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) trösteten mich meine Sicht auf das Leben, mein Glauben oder meine Spiritualität:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> Gar nicht Extrem </div>										
11. Derzeit spüre ich, dass mein Leben einen Sinn hat:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> Sehr wenig Sinn Sehr viel Sinn </div>										
Für Frage 12 und 13: Falls Sie in den letzten zwei (2) Tagen keine wichtigen Entscheidungen treffen mussten oder keine Gesundheitsdienste brauchten, bitte beantworten Sie die Fragen für die letzten Male, wo das der Fall war.										
12. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war ich einverstanden mit der Art, wie Entscheidungen für den Patienten/die Patientin getroffen wurden:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> Gar nicht Voll und Ganz </div>										
13. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war die Qualität der Gesundheitsversorgung, die wir erhalten haben:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> Nicht befriedigend Extrem gut </div>										
14. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) empfand ich meinen Kontakt zum Patienten/zur Patientin als:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> Sehr angenehm Stressig </div>										
15. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) empfand ich den Kontakt mit anderen Menschen, die mir besonders wichtig sind, insgesamt als:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> Sehr angenehm Stressig </div>										
16. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war meine finanzielle Situation belastend:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> Gar nicht Extrem </div>										
17. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) fühlte ich mich in meiner Rolle als pflegende/r Angehörige/r wohl:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> Gar nicht Voll und ganz </div>										
18. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich insgesamt das Gefühl, meine Beziehung zu den Menschen, die mir am wichtigsten sind, macht meine Lebensqualität:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">0</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">2</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">3</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">4</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">5</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">6</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">7</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">8</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">9</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">10</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> Viel schlechter Viel besser </div>										

3.3 Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie Sie sich **in der letzten Woche, einschließlich heute, gefühlt haben.**

1. Ich fühle mich angespannt und gereizt	
<input type="checkbox"/> 0	meistens
<input type="checkbox"/> 1	oft
<input type="checkbox"/> 2	von Zeit zu Zeit/gelegentlich
<input type="checkbox"/> 3	überhaupt nicht
2. Ich kann mich heute noch so freuen wie früher	
<input type="checkbox"/> 0	ganz genau so
<input type="checkbox"/> 1	nicht ganz so sehr
<input type="checkbox"/> 2	nur noch ein wenig
<input type="checkbox"/> 3	kaum oder gar nicht
3. Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte	
<input type="checkbox"/> 0	ja, sehr stark
<input type="checkbox"/> 1	ja, aber nicht allzu stark
<input type="checkbox"/> 2	etwas, aber es macht mir keine Sorgen
<input type="checkbox"/> 3	überhaupt nicht
4. Ich kann lachen und die lustigen Dinge sehen	
<input type="checkbox"/> 0	ja, so viel wie immer
<input type="checkbox"/> 1	nicht mehr ganz so viel
<input type="checkbox"/> 2	inzwischen viel weniger
<input type="checkbox"/> 3	überhaupt nicht
5. Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf	
<input type="checkbox"/> 0	einen Großteil der Zeit
<input type="checkbox"/> 1	verhältnismäßig oft
<input type="checkbox"/> 2	von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft
<input type="checkbox"/> 3	nur gelegentlich/nie
6. Ich fühle mich glücklich	
<input type="checkbox"/> 0	überhaupt nicht
<input type="checkbox"/> 1	selten
<input type="checkbox"/> 2	manchmal
<input type="checkbox"/> 3	meistens
7. Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen	
<input type="checkbox"/> 0	ja, natürlich
<input type="checkbox"/> 1	gewöhnlich schon
<input type="checkbox"/> 2	nicht oft
<input type="checkbox"/> 3	überhaupt nicht
8. Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst	
<input type="checkbox"/> 0	fast immer
<input type="checkbox"/> 1	sehr oft
<input type="checkbox"/> 2	manchmal
<input type="checkbox"/> 3	überhaupt nicht
9. Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend	
<input type="checkbox"/> 0	überhaupt nicht
<input type="checkbox"/> 1	gelegentlich
<input type="checkbox"/> 2	ziemlich oft
<input type="checkbox"/> 3	sehr oft
10. Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren	
<input type="checkbox"/> 0	ja, das stimmt genau
<input type="checkbox"/> 1	ich kümmere mich nicht so darum, wie ich sollte
<input type="checkbox"/> 2	evtl. kümmere ich mich zu wenig darum
<input type="checkbox"/> 3	ich kümmere mich so viel darum wie immer

11. Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein <input type="checkbox"/> 0 ja, tatsächlich sehr <input type="checkbox"/> 1 ziemlich <input type="checkbox"/> 2 nicht sehr <input type="checkbox"/> 3 überhaupt nicht	
12. Ich blicke mit Freude in die Zukunft <input type="checkbox"/> 0 ja, sehr <input type="checkbox"/> 1 eher weniger als früher <input type="checkbox"/> 2 viel weniger als früher <input type="checkbox"/> 3 kaum bis gar nicht	
13. Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand <input type="checkbox"/> 0 ja, tatsächlich sehr oft <input type="checkbox"/> 1 ziemlich oft <input type="checkbox"/> 2 nicht sehr oft <input type="checkbox"/> 3 überhaupt nicht	
14. Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung erfreuen <input type="checkbox"/> 0 oft <input type="checkbox"/> 1 manchmal <input type="checkbox"/> 2 eher selten <input type="checkbox"/> 3 sehr selten	

4. Fragen zur Pflege der Patientin/des Patienten

	Stimmt genau	Stimmt überwie- gend	Stimmt ein wenig	Stimmt nicht
1. Durch die Pflege hat die Zufriedenheit in meinem Leben gelitten.	3	2	1	0
2. Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	3	2	1	0
3. Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.	3	2	1	0
4. Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.	3	2	1	0
5. Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.	3	2	1	0
6. Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	3	2	1	0
7. Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	3	2	1	0
8. Ich fühle mich „hin- und hergerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z. B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege.	3	2	1	0
9. Ich Sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	3	2	1	0
10. Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	3	2	1	0

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Falls Sie wünschen, können Sie für zusätzliche Kommentare das beigefügte Blatt benutzen.

8.3.2 Zeitpunkt 2

Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung

Fragebogen für **Angehörige NACH** Mitbetreuung durch die ambulante palliativmedizinische Versorgung

Datum:
 Tag Monat Jahr

Angehöriger von Patient/in (Nr.): _____

Sehr geehrter Dame, sehr geehrter Herr,

wir möchten wissen, wie die Mitbetreuung durch die ambulante palliativmedizinische Versorgung Ihrem Kind und Ihnen geholfen hat. Dies zu erfahren hilft uns, unsere Betreuung zu optimieren!

1. Fragen zu Ihrer derzeitigen Situation

1.1 Allgemeine Fragen

1. Was sind Ihrer Einschätzung nach aktuell die drei wichtigsten Probleme Ihres Kindes?

1. _____
 2. _____
 3.- _____

2. Welche Probleme konnten **besonders gut** gelöst werden?

3. Welche Probleme konnten **nicht ausreichend** gelöst werden?

4. Bitte kreuzen Sie auf der Skala von 0 bis 10 an, was Ihrer **Einschätzung am besten** entspricht!

Wie sehr belastet Sie die Krankheit Ihres Kindes im Moment?

0 1 2 4 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht belastend

Extrem belastend

Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität im Moment ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie schätzen Sie die Lebensqualität Ihres Kindes im Moment ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie gut fühlen Sie sich insgesamt durch Personen in Ihrem Umfeld bei der Bewältigung Ihrer Situation unterstützt?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie gut fühlen Sie sich durch diese Personen bei der Bewältigung Ihres Alltags unterstützt?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

Könnte nicht besser sein

Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit dem behandelnden Arzt/den behandelnden Ärzten? (NICHT aus dem Palliativteam)										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit den übrigen Betreuenden (Pflegekräfte, Seelsorger, Sozialarbeiter, ... etc.)? (NICHT aus dem Palliativteam)										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit Ihrem Kind?										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
5. Wie konnte Ihnen und Ihrem Kind die ambulante palliativmedizinische Versorgung bei folgenden Problemen helfen?										
Kontrolle der Krankheitssymptome (wie Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Atemnot)										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Beratung und Unterstützung bei der Versorgung/Pflege										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Klärung wichtiger Fragen zur Erkrankung Ihres Angehörigen bzw. zur Prognose										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen (z. B. Pflegeversicherung)										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Entlastung von mir selber/von meiner Familie										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Spirituelle/Seelsorgliche Begleitung										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
Andere:										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Überhaupt nicht geholfen						Extrem gut geholfen				
5. Wie fühlen Sie sich aktuell durch das Pflegepersonal der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung informiert ?										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
6. Wie fühlen Sie sich aktuell durch das Pflegepersonal der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung betreut ?										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
7. Wie fühlen Sie sich aktuell durch die behandelnden Ärzte der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung informiert ?										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				
8. Wie fühlen Sie sich aktuell durch die behandelnden Ärzte der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung betreut ?										
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10										
Könnte nicht schlechter sein						Könnte nicht besser sein				

1.2 Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie **zufrieden** Sie **gegenwärtig** mit Ihrem Leben sind.

A. Unter Berücksichtigung aller Lebensbereiche – körperlich, emotional, sozial, spirituell und finanziell – über die letzten zwei Tage (48 Stunden) – war meine Lebensqualität:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Sehr schlecht Sehr gut </div>										
1. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war ich zufrieden mit dem Ort, wo der Patient/die Patientin derzeit lebt (Krankenhaus, zu Hause, andere):										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Gar nicht Voll und ganz </div>										
2. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich die Privatsphäre, die ich wollte:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Gar nicht Voll und ganz </div>										
3. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hat mich der Zustand des Patienten/der Patientin belastet:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Nicht oft Immer </div>										
4. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war das Ausmaß an Kontrolle, das ich über mein Leben habe, für mich:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Kein Problem Ein riesiges Problem </div>										
5. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich Zeit, mich um mich selbst zu kümmern:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Nie Immer </div>										
6. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich Zeit, um in Ruhe nachzudenken:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Nicht oft Immer </div>										
7. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) fühlte ich mich körperlich:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Extrem schlecht Extrem gut </div>										
8. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) fühlte ich mich emotional:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Extrem schlecht Extrem gut </div>										
9. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) habe ich mich gut gefühlt, weil ich mich um den Patienten/die Patientin kümmern oder ihm/ihr Gesellschaft leisten konnte:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Selten oder nie Immer </div>										
10. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) trösteten mich meine Sicht auf das Leben, mein Glauben oder meine Spiritualität:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Gar nicht Extrem </div>										
11. Derzeit spüre ich, dass mein Leben einen Sinn hat:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Sehr wenig Sinn Sehr viel Sinn </div>										
Für Frage 12 und 13: Falls Sie in den letzten zwei (2) Tagen keine wichtigen Entscheidungen treffen mussten oder keine Gesundheitsdienste brauchten, bitte beantworten Sie die Fragen für die letzten Male, wo das der Fall war.										
12. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war ich einverstanden mit der Art, wie Entscheidungen für den Patienten/die Patientin getroffen wurden:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Gar nicht Voll und Ganz </div>										
13. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war die Qualität der Gesundheitsversorgung, die wir erhalten haben:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Nicht befriedigend Extrem gut </div>										
14. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) empfand ich meinen Kontakt zum Patienten/zur Patientin als:										
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Sehr angenehm Stressig </div>										

15. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) empfand ich den Kontakt mit anderen Menschen, die mir besonders wichtig sind, insgesamt als:										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sehr angenehm						Stressig				
16. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) war meine finanzielle Situation belastend:										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Gar nicht						Extrem				
17. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) fühlte ich mich in meiner Rolle als pflegende/r Angehörige/r wohl:										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Gar nicht						Voll und ganz				
18. Während der letzten zwei Tage (48 Stunden) hatte ich insgesamt das Gefühl, meine Beziehung zu den Menschen, die mir am wichtigsten sind, macht meine Lebensqualität:										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Viel schlechter						Viel besser				

1.3 Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie Sie sich **in den letzten zwei Wochen, einschließlich heute, gefühlt haben.**

1. Ich fühle mich angespannt und gereizt	
<input type="checkbox"/>	0 meistens
<input type="checkbox"/>	1 oft
<input type="checkbox"/>	2 von Zeit zu Zeit/gelegentlich
<input type="checkbox"/>	3 überhaupt nicht
2. Ich kann mich heute noch so freuen wie früher	
<input type="checkbox"/>	0 ganz genau so
<input type="checkbox"/>	1 nicht ganz so sehr
<input type="checkbox"/>	2 nur noch ein wenig
<input type="checkbox"/>	3 kaum oder gar nicht
3. Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte	
<input type="checkbox"/>	0 ja, sehr stark
<input type="checkbox"/>	1 ja, aber nicht allzu stark
<input type="checkbox"/>	2 etwas, aber es macht mir keine Sorgen
<input type="checkbox"/>	3 überhaupt nicht
4. Ich kann lachen und die lustigen Dinge sehen	
<input type="checkbox"/>	0 ja, so viel wie immer
<input type="checkbox"/>	1 nicht mehr ganz so viel
<input type="checkbox"/>	2 inzwischen viel weniger
<input type="checkbox"/>	3 überhaupt nicht
5. Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf	
<input type="checkbox"/>	0 einen Großteil der Zeit
<input type="checkbox"/>	1 verhältnismäßig oft
<input type="checkbox"/>	2 von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft
<input type="checkbox"/>	3 nur gelegentlich/nie
6. Ich fühle mich glücklich	
<input type="checkbox"/>	0 überhaupt nicht
<input type="checkbox"/>	1 selten
<input type="checkbox"/>	2 manchmal
<input type="checkbox"/>	3 meistens
7. Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen	
<input type="checkbox"/>	0 ja, natürlich
<input type="checkbox"/>	1 gewöhnlich schon
<input type="checkbox"/>	2 nicht oft
<input type="checkbox"/>	3 überhaupt nicht

8. Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst

- ☐ 0 fast immer
- ☐ 1 sehr oft
- ☐ 2 manchmal
- ☐ 3 überhaupt nicht

9. Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend

- ☐ 0 überhaupt nicht
- ☐ 1 gelegentlich
- ☐ 2 ziemlich oft
- ☐ 3 sehr oft

10. Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren

- ☐ 0 ja, das stimmt genau
- ☐ 1 ich kümmere mich nicht so darum, wie ich sollte
- ☐ 2 evtl. kümmere ich mich zu wenig darum
- ☐ 3 ich kümmere mich so viel darum wie immer

11. Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein

- ☐ 0 ja, tatsächlich sehr
- ☐ 1 ziemlich
- ☐ 2 nicht sehr
- ☐ 3 überhaupt nicht

12. Ich blicke mit Freude in die Zukunft

- ☐ 0 ja, sehr
- ☐ 1 eher weniger als früher
- ☐ 2 viel weniger als früher
- ☐ 3 kaum bis gar nicht

13. Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand

- ☐ 0 ja, tatsächlich sehr oft
- ☐ 1 ziemlich oft
- ☐ 2 nicht sehr oft
- ☐ 3 überhaupt nicht

14. Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung erfreuen

- ☐ 0 oft
- ☐ 1 manchmal
- ☐ 2 eher selten
- ☐ 3 sehr selten

2. Fragen zur Pflege der Patientin/des Patienten

	Stimmt genau	Stimmt überwiegend	Stimmt ein wenig	Stimmt nicht
1. Durch die Pflege hat die Zufriedenheit in meinem Leben gelitten.	3	2	1	0
2. Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	3	2	1	0
3. Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.	3	2	1	0
4. Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.	3	2	1	0
5. Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.	3	2	1	0
6. Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	3	2	1	0
7. Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	3	2	1	0
8. Ich fühle mich „hin- und hergerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z. B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege.	3	2	1	0
9. Ich Sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	3	2	1	0
10. Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	3	2	1	0

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Falls Sie wünschen, können Sie für zusätzliche Kommentare die Rückseite des Fragebogens benutzen.

9. Eidesstattliche Versicherung

Ich erkläre hiermit an Eides statt,

dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

**Vergleichende Untersuchung der Spezialisierten Ambulanten
Palliativversorgung im Kinder- und Erwachsenenbereich aus Sicht der
Patienten und Angehörigen**

selbständig verfasst, mich außer der angegeben keiner weiteren Hilfsmittel bedingt und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München, 24.07.2014